

Table des matières

1. INTRODUCTION	7
1.1. Choix du thème en lien avec le travail social.....	7
1.2. Problématique et question de recherche	8
1.3. Objectifs de la recherche.....	9
2. CADRE THEORIQUE	9
2.1. Concept : Les personnes souffrant de schizophrénie.....	11
2.1.1. <i>Introduction</i>	11
2.1.2. <i>Début et évolution de la maladie</i>	11
2.1.3. <i>Manifestations de la schizophrénie</i>	12
2.1.4. <i>Les formes de schizophrénies</i>	13
2.1.5. <i>Causes de la maladie</i>	14
2.1.6. <i>Retrait et isolement social des personnes schizophrènes</i>	16
2.1.7. <i>Liens entre schizophrénie et densité urbaine :</i>	18
2.1.8. <i>Conclusion</i>	20
2.2. Concept : Participation sociale	20
2.2.1. <i>Introduction – participation citoyenne</i>	20
2.2.2. <i>Définitions des différentes participations</i>	20
2.2.3. <i>Processus en trois étapes</i>	22
2.2.4. <i>Adaptation pour la recherche présentée</i>	23
2.2.5. <i>Participation sociale - introduction</i>	23
2.2.6. <i>Constat actuel</i>	23
2.2.7. <i>Définition</i>	24
2.2.8. <i>Participation sociale et santé mentale</i>	25
2.2.9. <i>Mesure de la participation sociale</i>	26
2.2.10. <i>Conclusion</i>	27
2.3. Concept : Espace public ou espace social.....	27
2.3.1. <i>Introduction – définition</i>	27
2.3.2. <i>L'espace public ou espace de socialisation</i>	28
2.3.3. <i>Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand)</i>	29
2.3.4. <i>Handicap et citoyenneté</i>	30
2.3.5. <i>Citoyenneté du handicap</i>	31
2.3.6. <i>Liens avec la psychiatrie : raison et folie</i>	31
2.3.7. <i>Liens entre Espace social et Participation sociale</i>	32

2.4.	Conclusion du cadre théorique	32
2.5.	Hypothèses.....	34
3.	METHODOLOGIE	35
3.1.	Terrain d'enquête.....	35
3.1.1.	<i>Contexte</i>	35
3.1.2.	<i>Echantillon</i>	36
3.2.	Méthodologie et technique de récolte de données.....	37
3.3.	Enjeux éthiques et risques	39
3.4.	Limites de la recherche	40
4.	ANALYSE	41
4.1.	Les personnes souffrant de schizophrénie.....	41
4.1.1.	<i>Qui sont-elles ?</i>	41
4.1.2.	<i>Début de la maladie</i>	42
4.1.3.	<i>Éléments déclencheurs</i>	43
4.1.4.	<i>Parler de schizophrénie</i>	44
4.1.5.	<i>Manifestations concrètes de la maladie</i>	44
4.1.6.	<i>Traitement</i>	46
4.2.	La participation sociale des personnes souffrant de schizophrénie.....	47
4.2.1.	<i>L'intégration par l'emploi</i>	47
4.2.2.	<i>Actions de participation sociale : ateliers protégés</i>	49
4.2.3.	<i>Participation sociale : liens et contacts avec autrui</i>	50
4.2.4.	<i>Lieux favorables à la participation sociale</i>	52
4.3.	Urbain ou rural ?	53
4.4.	Propositions d'amélioration	55
4.5.	Synthèse de l'analyse	55
4.5.1.	<i>La schizophrénie</i>	55
4.5.2.	<i>La participation sociale</i>	57
4.5.3.	<i>Lieux favorables au développement de la participation sociale</i>	58
4.6.	Vérification des hypothèses	59
5.	Conclusion	61
5.1.	Bilan de la recherche	61
5.1.1.	<i>Réponse à la question de départ</i>	61
5.2.	Pistes d'action et nouveaux questionnements	63

5.2.1.	<i>Piste d'action 1 : Le parrainage</i>	63
5.2.2.	<i>Piste d'action 2 : Encouragement de la réinsertion adaptée</i>	64
5.2.3.	<i>Piste d'action 3 : La mise en service de ses propres compétences</i>	64
6.	REFERENCEMENT	66
6.1.	Bibliographie	66
6.2.	Lois	67
6.3.	Sites internet	67
6.4.	Figures	67
7.	ANNEXES	68
7.1.	Annexe 1 : Grille d'entretien	68
7.2.	Annexe 2 : Grille d'analyse de l'entretien 3	71
7.3.	Annexe 2 : Lettre de consentement	73

1. INTRODUCTION

1.1. Choix du thème en lien avec le travail social

J'ai souhaité orienter mon travail de recherche sur la thématique de la participation sociale des personnes souffrant de schizophrénie, vivant de manière autonome dans leur propre domicile. Effectuant ma formation HES en emploi, je travaille dans un foyer qui accompagne des personnes souffrant de divers troubles psychiques dans un but de réhabilitation psychosociale. Je constate régulièrement que le contact avec l'extérieur est difficile pour ces personnes et que leurs problématiques psychiques peuvent constituer un frein à leur intégration dans la société. Parfois stigmatisés et mis à l'écart, les individus souffrant de troubles psychiques peuvent souffrir d'isolement.

Ayant travaillé à « l'Appartement protégé » de l'institution, j'accompagnais les résidents qui y vivent dans l'acquisition des derniers paliers d'autonomie nécessaires pour entamer un processus de sortie. Conformément au concept institutionnel, la réhabilitation psychosociale passe également par le développement d'un réseau autour de la personne. Malheureusement, en dehors des familles des résidents de l'établissement, il est très difficile de prévenir la solitude et de favoriser l'intégration de la personne dans le lieu de vie où elle se trouve. Par ailleurs, j'ai constaté durant mes cinq années de vie professionnelle que c'est souvent cette même solitude qui les a conduits à devoir abandonner temporairement leur vie indépendante au profit d'une vie en institution.

A cette étape du processus de réhabilitation, ces personnes sont encore accompagnées par le personnel éducatif de l'institution. Je me questionne alors sur façon dont elles vivent lorsqu'elles rejoignent leur domicile privé et doivent se gérer de manière autonome. C'est donc dans une logique de continuité que j'ai souhaité découvrir comment vivent les personnes qui souffrent de troubles psychiques et qui ne dépendent plus des équipes éducatives et comment elles s'intègrent socialement à leur nouvel environnement ? Un entretien exploratoire avec l'un des résidents de mon lieu de travail m'a confortée dans l'idée que la peur de se retrouver à nouveau reclus chez soi constitue un véritable enjeu de la sortie de l'institution.

Par ailleurs, le foyer de la Fondation Domus s'est implanté au milieu d'un petit village valaisan afin de permettre aux résidents de moins se sentir exclus, mais également de permettre à la population de se rendre compte de la réalité vécue par ces personnes et de déconstruire les stéréotypes.

Les travailleurs sociaux doivent accompagner les personnes souffrant de troubles psychiques à gagner en autonomie certes, mais également à être plus présentes dans la société et moins stigmatisées par la population générale. J'estime que ma recherche est pertinente et en lien avec le travail social, car

l'exclusion des personnes différentes est une problématique qui est au cœur des préoccupations des travailleurs sociaux qui sont confrontés dans de multiples domaines. Cette thématique touche directement les objectifs d'insertion et d'intégration du travail social.

1.2. Problématique et question de recherche

Ma question de départ se focalise sur le thème de la participation sociale des personnes souffrant de schizophrénie et vivant dans leur propre domicile. La population qui vit avec des troubles psychiques est diverse. Il y a des personnes vivant en institution et qui, par conséquent, sont en incapacité de travail (AI). Mais il existe également des personnes qui vivent chez elles, de manière plus ou moins autonome et qui peuvent être ou non au bénéfice d'une rente AI.

Je considère les personnes actives dans le premier secteur de l'emploi comme moins marginalisées que celles qui n'y sont pas. C'est pour cela que j'ai choisi de me focaliser sur les personnes qui souffrent de schizophrénie, au bénéfice d'une rente AI à 100% et qui vivent dans un domicile privé.

La schizophrénie est une maladie comportant de multiples symptômes qui rendent compliquée la vie des personnes qui en souffrent. J'ai, par conséquent, réduit mon champ de recherche à cette psychopathologie. La schizophrénie se manifeste sous forme de syndromes dont le trait autistique qui consiste à se replier sur soi et à s'isoler. Ce trait plus spécifique de la maladie conduit la personne à un désintérêt pour le monde qui l'entoure (JUIGNET, 2016. P.95). Comment ces personnes peuvent-elles donc être intégrées socialement et moins souffrir d'isolement social ?

Voici ma question de recherche :

« Comment les personnes souffrant de schizophrénie, vivant dans leur domicile privé, participent-elles socialement à leur environnement ? ».

Pour plus de clarté et de précision, j'ai détaillé cette question principale en plusieurs sous-questions :

- ❖ Comment les personnes souffrant de schizophrénie nomment-elles leurs besoins en terme de participation sociale ?
- ❖ Comment ces personnes se représentent-elles la participation sociale ?
- ❖ Quels sont les moyens qu'elles mobilisent pour participer socialement à leur environnement ?
- ❖ Dans quels espaces (privé/public) ont lieu la participation sociale pour ces personnes ?
- ❖ De quelle aide auraient-elles besoin ?

1.3. Objectifs de la recherche

L'objectif général de ce travail de Bachelor est de pouvoir découvrir et explorer la façon dont les personnes souffrant de schizophrénie perçoivent la participation sociale et de quelle manière elles y sont actrices. Il s'agit de permettre de rendre compte des différents outils que ces personnes sont capables de mettre en place pour favoriser leur intégration sociale et éviter l'exclusion. Cette recherche a pour approche la mise en évidence des ressources des personnes interrogées afin de promouvoir l'*empowerment* de ces dernières. En effet, l'intérêt des entretiens menés durant cette étude est non pas de se focaliser sur les lacunes et difficultés vécues par les schizophrènes, mais bien de partir de leurs ressources, qu'ils nomment eux-mêmes, afin de rendre compte des compétences mobilisables par ceux-ci. Cela permet aux travailleurs sociaux d'éviter le biais éducatif paternaliste qui consiste à interpréter et à décider de ce qui est le mieux à la place des personnes bénéficiaires. Autrement dit, il s'agit de mettre la personne au centre et de travailler avec elle sur ses propres compétences.

C'est un postulat que je souhaite poser dans cette étude, car je pars du principe qu'en écoutant la personne et en constatant les ressources qu'elle est capable de mettre en place, le travailleur social peut ajuster son accompagnement et travailler sur les compétences déjà existantes qui font réellement sens pour le bénéficiaire. J'estime que cette approche favorise le partenariat entre le bénéficiaire et le travailleur social, qu'elle permet la mise en place d'une relation d'égal à égal entre ces deux membres de la relation d'aide et qu'ainsi l'aide apportée a un meilleur impact. Je souhaite donc rencontrer des personnes souffrant de schizophrénie et les interroger sur la manière dont ils mettent en place des actions, activités ou tout autre moyen afin de favoriser leur intégration sociale.

2. CADRE THEORIQUE

Le cadre théorique présenté ci-dessous permet de prendre en compte toutes les dimensions conceptuelles que regroupe cette recherche. Tout d'abord, il est nécessaire de définir et de connaître la maladie qu'est la schizophrénie et de se pencher plus spécifiquement sur les symptômes qui agissent sur les capacités de participation et d'intégration sociale de ces personnes. S'en suit le concept de la participation sociale qui tente d'expliquer comment les individus peuvent participer socialement au monde qui les entoure et dans quel but. Pour finir, l'espace public détermine le cadre spatial dans lequel ces deux autres concepts se retrouvent et s'articulent.

Les concepts de ce cadre théorique repose sur plusieurs auteurs. Ils ont été choisis, car leur vision correspond à la question de recherche ou parce qu'ils ont permis de définir plus clairement les concepts théoriques rédigés ci-dessous. Concernant la partie explicative de la schizophrénie, le Manuel de psychothérapie et psychologie clinique de Patrick Juignet, psychiatre et professeur français, propose des définitions simples et succinctes des maladies psychiques. Il décrit précisément les traits typiques, les causes et les traitements de ces maladies en prenant en compte l'environnement psycho-social des personnes atteintes par ces troubles. De ce fait, cet ouvrage se distingue des manuels plus classiques, qui décrivent parfois de façon relativement rigide les caractéristiques des maladies psychiques, en individualisant les problématiques des personnes et en orientant la prise en charge en fonction de ces typicités.

L'article de Nicolas Frank, professeur en médecine et psychiatre, menant des recherches sur le thème de la schizophrénie, d'Elisabeth Peyroux, chargée de recherche dans le domaine des politiques urbaines, et de Baptiste Gaudelus, chercheur en neuropsychologie et psychologie cognitive, a permis de préciser comment l'exclusion sociale peut être expliquée par les symptômes de la schizophrénie et ainsi de tenter de répondre à l'une des hypothèses de ce travail.

Enfin, la recherche suisse menée par le Docteur Solange Dag Söderström, Silvana Pedrozo et Philippe Conu, vient contredire de façon très intéressante et scientifiquement appuyée la description classique de la schizophrénie en ouvrant la question de l'influence de la vie en milieu urbain sur le développement de la schizophrénie.

Dans le chapitre décrivant le concept de participation sociale, l'ouvrage de Frédéric Claisse, chercheur et professeur belge en sciences sociales, a permis de comprendre de manière globale le thème de la participation. Dans quels environnements elle peut se situer et les différentes formes qu'elle peut prendre. Cependant, cet ouvrage ne précise pas suffisamment la question de la participation sociale qui se rapporte à la question de recherche principale. Par la suite l'article de Nadine Larivière, chercheuse et ergothérapeute dans le domaine de la santé mentale au Canada, propose quant à elle un état des lieux des recherches actuelles sur le domaine de la participation sociale et tente de la décrire en prenant en compte plusieurs définitions existantes. Son approche canadienne est fortement intéressante, car elle tente d'innover et de faire avancer les écrits concernant la participation sociale actuelle. De plus, l'écriture de Nadine Larivière part de la théorie existante, la compare ensuite avec la réalité vécue par les personnes concernées et tente d'en faire une définition la plus proche possible de la réalité.

Pour terminer, l'ouvrage de Thierry Paquot, enseignant français dans une école d'architecture étudiant l'urbanisme, permet de découvrir le concept d'espace public de manière globale. Cet auteur reprend

l'évolution de ce concept à travers l'histoire pour comprendre aujourd'hui ce qui est défini par le terme d'espace public. Ce thème est précisé, en fonction de ma question de recherche, avec l'aide notamment de Georg Simmel et de parler d'espace social. Ce philosophe et sociologue, considéré comme l'un des piliers de la sociologie, explique comment l'espace public sert notamment d'espace de socialisation pour toutes les personnes qui s'y rendent. Yves Bruchon, professeur en philosophie décrit, quant à lui, comment les personnes souffrant d'un handicap sont discriminées dans cet espace public et comment elles peuvent faire valoir leur citoyenneté. De ce fait, le terme d'espace social est paru plus pertinent pour ce chapitre.

2.1. Concept : Les personnes souffrant de schizophrénie

2.1.1. Introduction

Selon Juignet (2016, p.93), la schizophrénie est une psychopathologie qui touche 1,5% de la population. Selon cet auteur, des études démontrent que les hommes sont légèrement plus touchés que les femmes et le contexte social de la personne n'influence cependant pas cette maladie. Elle débute dans la jeunesse de la personne et se déclare, en principe, réellement à l'âge adulte. Toujours selon cet auteur, la schizophrénie se manifeste par divers troubles dont les plus importants sont la dissociation, l'autisme et les expériences paranoïdes. L'auteur rapporte (idem) que dès 1911 Bleuler définit la schizophrénie non pas comme un seul et unique trouble, mais parle bien *des schizophrénies* en réponse aux multiples formes que peut prendre cette maladie.

2.1.2. Début et évolution de la maladie

Juignet (2016, p.94) poursuit en affirmant que les premiers symptômes qui surviennent peuvent se manifester par des délires étranges ou morbides, un désintérêt pour toutes activités, le décrochage scolaire, le repli sur soi, un intérêt soudain pour l'ésotérisme, des réactions impulsives, des montées de colères dirigées envers des personnes ou encore d'autres symptômes de types obsessionnels. Selon l'auteur, à ce moment de la maladie, le sujet ne comprend pas ce qui lui arrive et ne peut distinguer si ces étrangetés proviennent de lui-même ou de l'environnement. Cette première phase de la maladie survient par poussées, jusqu'à l'âge de 30 ans environ. Toujours selon cet auteur (idem), la rémission de ces crises se fait de manière plus ou moins satisfaisante selon les cas. Pour que le diagnostic de schizophrénie soit posé, il faut au moins que les trois aspects principaux de cette maladie soient présents chez le sujet : dissociation, autisme et expériences paranoïdes.

Juignet (2016,p.96) défend que la schizophrénie est définitive et chronique. La façon dont évolue ce trouble dépend beaucoup du type de prises en charge thérapeutiques que le patient choisit

(traitements médicamenteux, hospitalisations, foyer d'hébergement, suivi psychologique). Selon cet auteur, la maladie évolue également différemment selon le type de schizophrénie diagnostiquée. En effet, on constate que certaines formes de la maladie, comme la schizophrénie paranoïde sont propices à un meilleur rétablissement grâce à la prise en charge médicamenteuse. Cependant, une amélioration globale est constatée chez la plupart des patients à partir de la cinquantaine. C'est généralement à cet âge que les fortes poussées de symptômes diminuent.

2.1.3. Manifestations de la schizophrénie

Sont expliquées ici les différentes manifestations que peut prendre la maladie de la schizophrénie selon Juignet (2016, p.95-96).

Syndrome dissociatif : Selon l'auteur (2016, p.95), la dissociation, également appelée « ambivalence schizophrénique », se traduit par des comportements ou discours de la personne qui entrent en opposition ou qui portent peu de sens. L'auteur décrit la personne schizophrène comme adoptant des attitudes qui semblent étranges, bizarres ou encore inadaptées au contexte. Le langage de la personne peut s'interrompre brutalement ou passer d'un sujet à l'autre à des moments inopportuns. Le sens des mots que le sujet utilise peut également ne pas être exact. Sur le plan physique, l'auteur décrit une maladresse inhabituelle qui peut être constatée. En résumé, la dissociation se révèle tant sur le plan physique, que social et intellectuel.

Syndrome autistique : Selon l'auteur (2016, p.95), ce trait désigne la tendance des schizophrènes à se replier sur eux-mêmes et à se couper du monde qui les entoure. Percevant les autres comme une menace potentielle, la solitude et les idées négatives prennent le dessus sur les besoins de contacts sociaux. Le sujet ne ressent plus d'intérêt pour l'extérieur ou pour les autres personnes. L'auteur définit l'isolement comme la réponse la plus probable à cette crainte de l'environnement. Des comportements agressifs peuvent également survenir comme moyens de défense.

L'expérience paranoïde : Toujours selon l'auteur (idem), ce passage est présent chez la quasi totalité des patients schizophrènes. La personne se voit alors coupée du monde ou de la réalité. Des hallucinations auditives et/ou visuelles ou encore une impression de prise de possession de la pensée par autrui viennent parasiter les pensées de la personne. En réponse à ces agressions qui mettent en doute la réalité vécue jusqu'à présent, l'auteur explique que le schizophrène émet des délires plus ou moins francs qui permettent d'atténuer ces souffrances.

Troubles cognitifs : Selon Juignet (2016, p.96), au niveau cognitif, l'auteur décrit cette maladie comme occasionnant une baisse des capacités d'attention, de mémoire et de raisonnement. Ces capacités peuvent augmenter ou diminuer selon l'état de crise de la personne. De manière générale, les

performances cognitives des patients sont diminuées. Toujours selon le même auteur, cette diminution peut être évolutive avec l'âge du sujet et se dégrader au fil du temps (démence précoce).

L'inadaptation : Selon l'auteur (idem), du fait des manifestations étranges que peut prendre la schizophrénie, le rejet de la société des personnes atteintes de ce trouble est fréquent. Additionné aux nombreux symptômes qui entraînent le repli sur soi de la personne, l'isolement social est l'issue la plus répandue. Par ailleurs, l'auteur affirme que 50% des schizophrènes font une tentative de suicide au moins une fois dans leur vie ; une tentative sur cinq aboutit. De ce fait, une assistance est donc fortement recommandée afin d'aider la personne à pouvoir s'occuper correctement d'elle-même et de prendre soin d'elle.

2.1.4. Les formes de schizophrénies

Selon Juignet (2016, p.97), il existe plusieurs formes de schizophrénies qui peuvent se manifester différemment. Les outils de diagnostic, comme le DSMV permettent de poser un diagnostic précis sur le type de schizophrénie dont la personne est atteinte :

La schizophrénie simple : Toujours selon le même auteur (2016, p.96), ce type de schizophrénie se caractérise principalement par le manque d'énergie du patient. Ce dernier erre et se sent dans l'incapacité de pratiquer une activité. L'isolement et le repli sur soi sont donc des conséquences fréquentes dans ces cas-là.

La schizophrénie hébéphrénique ou désorganisée : Selon Juignet (2016, p.97), les syndromes autistiques et dissociatifs décrits précédemment sont très présents dans cette forme de la maladie. La catatonie qui se définit par un état psychique négatif et une motricité allant de la rigidité à l'excitation est également un symptôme typique de ce type de schizophrénie. Son évolution est inquiétante, car selon l'auteur, le patient perd peu à peu ses capacités intellectuelles et relationnelles. La personne finit par se laisser aller (incurie) ou encore à ne plus se nourrir, ce qui peut la conduire à un décès précoce.

La schizophrénie paranoïde : L'auteur (idem) décrit ici le syndrome de dissociation et l'expérience paranoïde comme les deux critères principaux qui définissent cette forme de la maladie. La schizophrénie de type paranoïde est la forme qui répond le mieux aux traitements proposés actuellement.

La schizophrénie dysthymique : Selon l'auteur (idem), la schizophrénie dysthymique, les troubles manico-dépressifs atypiques ou encore les troubles schizo-affectifs constituent différentes appellations de cette forme de schizophrénie. Celle-ci allie schizophrénie et troubles de l'humeur. Cependant, ce type-ci est encore peu connu et expliqué par la psychologie.

Selon Juignet (2016, p.98), le point commun qui rattache ces différentes formes de schizophrénie est l'explication de la part des personnes qui en sont atteintes d'avoir vécu un moment de rupture. En effet, l'apparition de cette maladie se déroule comme un processus qui définit un avant et un après. L'auteur poursuit en affirmant que les symptômes importants de cette maladie invalident la personne, la conduisant au retrait social et à la désinsertion.

2.1.5. Causes de la maladie

Plusieurs auteurs ont tenté d'expliquer le phénomène de la schizophrénie. Juignet (2016, p.98-99) a regroupé ces idées et les a résumées :

L'approche de la psychologie systémique : Selon Juignet (2016, p.98), cette théorie vise à expliquer que le développement de ce trouble proviendrait des injonctions paradoxales transmises des parents vers leur enfant. Les propositions contradictoires auxquels l'enfant en question devrait s'adapter conduiraient alors la personne à désorganiser ses pensées et à développer un trouble psychique. Cette théorie n'est cependant pas prouvée.

Les hypothèses issues de la psychanalyse : Toujours selon cet auteur (idem), en psychanalyse, la schizophrénie est définie par un conflit entre le « moi » et le monde qui entoure la personne. Cette dernière aurait alors une fragilité biologique qui l'empêcherait de supporter les premières angoisses et frustrations de la vie. Le lien avec un rapport distant entre mère et enfant est également avancé dans cette théorie. L'enfant se détournerait de son environnement et s'enfermerait dans son propre égo. Les pulsions agressives ressenties par la personne ne peuvent être contenues et sont alors dirigées vers l'extérieur.

La neurobiologie : Juignet (2016, p.98) affirme que la science démontre, quant à elle, qu'il y a bien une modification neurologique chez les personnes souffrant de schizophrénie. Plusieurs déséquilibres ont été étudiés, comme le dysfonctionnement sérotoninergique, l'hypoactivité frontale, l'augmentation de certains récepteurs du cerveau, le déséquilibre dopaminergique des systèmes corticaux et limbiques. De plus, l'efficacité des neuroleptiques démontrent bien que l'action qu'ils produisent sur le cerveau entraîne une amélioration des symptômes, ce qui n'est pas le cas chez les personnes « saines » qui en prendraient. Le facteur de l'hérédité joue également un rôle, sans que l'on puisse réellement le décrire. Les statistiques démontrent, en effet, qu'un enfant issu de parents schizophrènes a 15% de risque de développer la maladie à son tour. Selon Juignet (idem), il n'existerait à priori pas de gène de la schizophrénie. Les neurobiologistes s'accordent à expliquer l'apparition de cette maladie par un ensemble de gènes portant des facteurs déclenchants.

La théorie de la vulnérabilité : Juignet (2016, p.98) résume cette théorie en illustrant le développement de pathologies par un modèle appelé « modèle de stress-vulnérabilité ». Ce dernier explique que l'individu est en relation avec son environnement et en perçoit des évènements stressants. La personne comportant elle-même certaines vulnérabilités génétiques, psychiques, familiales ou autres, doit trouver le moyen de répondre à ces stimuli agressifs. Le développement de psychopathologies, tel la schizophrénie serait, selon cet auteur, une des réponses possibles pour l'individu vulnérable.

Le tableau ci-dessous résume cette théorie et illustre avec des exemples le type de facteurs influençant la vulnérabilité des individus et le types de réponses possibles :

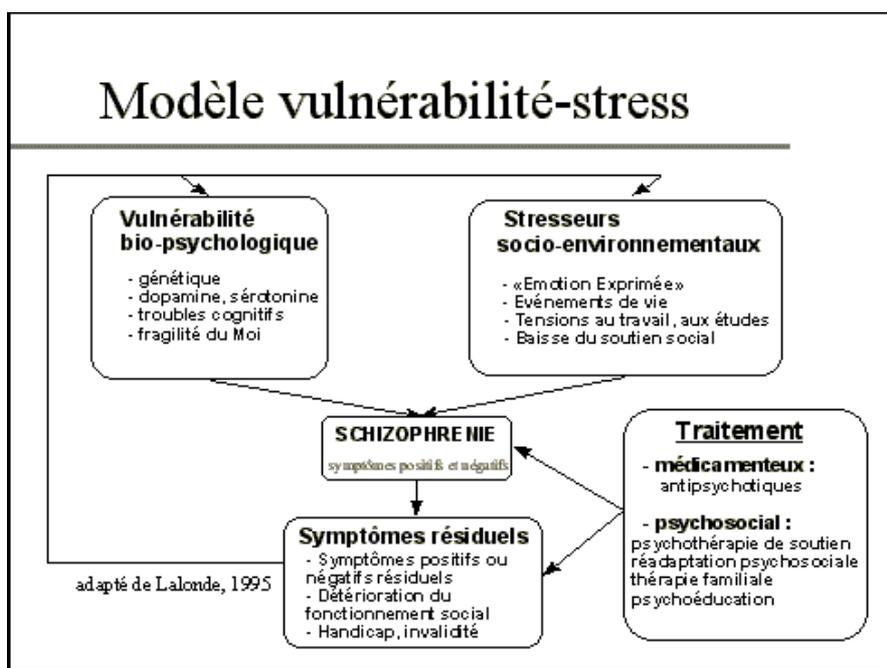


Figure 1 : <http://www.club-association.ch/rehab/images/tableau3.gif>

Constat actuel de ces différentes théories : Juignet (2016, p.99) constate qu'actuellement, les théories neurobiologiques et de la vulnérabilité sont considérées comme les plus plausibles lorsque l'on tente d'expliquer la schizophrénie. En effet, l'influence familiale n'est pas suffisante pour expliquer le développement de cette maladie et de nombreux cas présentent un environnement familial stable malgré l'apparition de la maladie.

Liens avec la question de recherche : le modèle vulnérabilité-stress me paraît correspondre le plus à la question de départ de ce travail. Il prend en compte les facteurs internes et externes qui influencent le comportement et les réactions d'une personne. Dans ma question de recherche, je m'interroge sur les compétences des personnes qui souffrent de schizophrénie (facteur interne) à entrer en relation avec leur environnement (facteur externe). Ce tableau donne des pistes intéressantes à prendre en compte et ainsi permettre d'orienter les questions posées lors des entretiens pour pouvoir analyser

les facteurs qui influencent positivement ou négativement les capacités des schizophrènes à participer socialement au monde qui les entoure.

2.1.6. Retrait et isolement social des personnes schizophrènes

Selon l'article de Peyroux, Gaudelus et Franck (2013, p.72-73), la cognition sociale est un terme désignant les capacités des individus à interagir avec les autres dans leurs environnements sociaux. Il s'agit d'un ensemble de compétences qui permettent à la personne de se comprendre elle-même, ainsi que les autres. La cognition sociale est principalement basée sur la théorie de l'esprit et la capacité de percevoir les émotions. Comme précédemment explicité, ces compétences sont fréquemment altérées chez les personnes schizophrènes. Ces auteurs poursuivent, percevoir les intentions d'autrui, interpréter les comportements et produire des réponses font partie de ces opérations mentales nécessaires à la création d'interactions sociales entre les individus. Les difficultés relatives observées chez les personnes schizophrènes corrélatent avec le statut professionnel et social de ces dernières. En effet, la mauvaise interprétation des comportements d'autrui peut, par exemple, conduire le schizophrène au retrait social, car se sentant menacé ou agressé, la fuite est une des réponses possibles. Le manque de reconnaissance des différents rôles sociaux et le déficit de la théorie de l'esprit peuvent également conduire à une adaptation difficile dans le fonctionnement communautaire.

1. La théorie de l'esprit :

Selon Peyroux, Gaudelus et Franck (2013, p.74), la théorie de l'esprit (ci-après ToM) a été mise en lien avec la schizophrénie par plusieurs auteurs. Bien qu'aucune de ces théories n'ait été réellement validée, ces auteurs affirment qu'il existe tout de même un lien indéniable entre les dysfonctionnements de ToM chez les personnes souffrant de schizophrénie et le retrait social dans lequel elles sont plongées. Christopher Frith, cité par Peyroux, Gaudelus et Franck (idem), a mis en lumière certains symptômes négatifs typiques de la schizophrénie et affirme qu'il est possible de prédire les capacités de ToM d'un patient en examinant ses symptômes. Selon lui, les personnes souffrant de schizophrénie, dite désorganisée, présenteraient plus de difficultés à se représenter les pensées d'autrui et par conséquent à donner une réponse plausible. En revanche, les personnes souffrant de schizophrénie de type paranoïde auraient, quant à elles, des difficultés à cerner les intentions des autres, ce qui génère une crainte d'autrui. La prise en compte de la pensée de l'autre, tout en ajoutant les dimensions contextuelles du moment présent, est également une difficulté de ToM dont souffrent les schizophrènes. Il est intéressant de relever que selon ce modèle, les patients présentant une forme de schizophrénie comportant principalement des délires et des hallucinations préserveraient toutes leurs capacités de ToM.

Marie-Christine Hardy-Baylé, citée par Peyroux, Gaudelus et Franck (2013, p.75), a démontré, quant à elle, que les lacunes de ToM seraient en corrélation avec la dimension de désorganisation de la maladie. Pour rappel, ce trait de la schizophrénie engendre une altération du discours, des pensées illogiques, des troubles de la communication, comme le changement brutal de sujet de conversation, etc. Selon cette étude, l'incapacité des personnes schizophrènes de ce type à traiter l'information reçue et à émettre une réponse cohérente avec le contexte présent expliquerait leurs difficultés à vivre leur quotidien et à faire exister leurs compétences sociales.

En conclusion, bien que les études n'expliquent pas toutes le phénomène de retrait social des personnes souffrant de schizophrénie par les mêmes critères, Peyroux, Gaudelus et Franck (2013, p.75) prétendent que les études s'accordent tout de même à établir un lien direct entre les capacités de la théorie de l'esprit et les difficultés sociales que rencontrent ces personnes. Ceci permet donc d'aiguiller les professionnels et encourage ainsi le travail des compétences de ToM afin d'améliorer le fonctionnement social des personnes souffrant de schizophrénie.

2. La perception des émotions

Toujours selon l'article de Peyroux, Gaudelus et Franck (2013, p.75), la capacité de tout un chacun d'exprimer ses émotions, de percevoir les émotions d'autrui et de produire une réponse en adéquation est une dimension essentielle de la cognition sociale. Ces compétences permettent, en priorité, d'assurer un bon fonctionnement social et, par conséquent, de garantir une bonne intégration dans les différents groupes sociaux. Ces auteurs affirment que les difficultés que rencontrent les personnes atteintes de schizophrénie dans ce domaine ont été démontrées dès 1911 avec les recherches de Bleuler.

En effet, il est clair pour ces trois auteurs que l'altération de ces compétences est un trait principal de la schizophrénie. Peyroux, Gaudelus et Franck (2013, p.76) s'appuient sur des études de reconnaissance faciale des émotions effectuées dans les années 2000, qui démontrent clairement la présence d'un déficit chez les patients atteints de schizophrénie en comparaison avec des sujets sains. Ces difficultés sont présentes dès le début de la maladie et ne s'améliorent que très peu avec les traitements médicamenteux. Les études neurologiques menées par Mitchell, Elliot et Woodruff cités par Peyroux, Gaudelus et Franck (idem) démontrent une activité diminuée de la zone du cortex frontal chez les personnes schizophrènes, ce qui découle sur une altération des fonctions de l'attention des expressions faciales d'autrui.

3. La remédiation cognitive de la cognition sociale

Toujours selon Peyroux, Gaudelus et Franck (2013, p.76), si ces lacunes sont connues et expliquées par de multiples études, il n'en reste pas moins pour ces trois auteurs que la personne souffrant de ces troubles n'en a que peu conscience et subit de larges conséquences sociales, dont une difficulté d'intégration.

Peyroux, Gaudelus et Franck (2013, p.78-91) présentent différents outils qui se sont alors développés afin d'aider les professionnels à optimiser leur prise en charge des personnes souffrant de schizophrénie. Des modèles comme l'IPT (Integrated Psychological Therapy), le SCIT (Social Cognition and Interaction Training, le Mickael's Game, l'Entraînement aux Habiletés Sociales, le TAR (Training of Affect Recognition), le ToMRemed ou d'autres types d'interventions se sont développés et visent tous à aider les patients à améliorer leurs compétences sociales. En effet, ces outils thérapeutiques permettent aux patients de s'entraîner à communiquer avec autrui et à produire des réponses adéquates en prenant exemple sur des situations concrètes auxquelles ils sont confrontés dans la vie quotidienne. Peyroux, Gaudelus et Franck (2013, p.91) prétendent que des résultats encourageants sur les compétences sociales des personnes malades, ainsi que sur l'augmentation de leur motivation, permettent, selon une étude de Kurtz et Richardson, d'affirmer les bienfaits de ces interventions. Il n'y a cependant pas encore suffisamment de recul sur ce type d'aide pour confirmer dans la durée la persistance de ces nouveaux acquis.

2.1.7. Liens entre schizophrénie et densité urbaine :

Bien que la schizophrénie est décrite, notamment par Juignet, comme une maladie comprenant une prévalence qui n'est pas influencée par la région du monde dans laquelle vit la personne malade, il est légitime de s'interroger sur l'influence de la vie en ville sur le développement de cette maladie. En effet, comme décrit dans le modèle vulnérabilité-stress, un individu présentant certaines fragilités de bases reçoit des stress environnementaux qui peuvent amener au déclenchement de troubles psychiques. Peut-on alors considérer la vie en ville comme un de ces facteurs environnementaux stressants ? Une étude menée par l'Université de Neuchâtel, le CHUV et la branche suisse de la société ISPS (International society for the psychological and social approaches to psychosis) tente de répondre à cette question. (SODERSTROM, PEDROZO & CONUS, 2013, p. 1682)

Solange Dag Söderström, Silvana Pedrozo et Philippe Conus sont partis du constat amené par une étude New-Yorkaise dans les années 1960 qui affirme qu'il y a deux fois plus de personnes atteintes de schizophrénie en ville qu'en campagne. Dès lors, la motivation de poursuivre ces recherches dans un but de mise en place d'actions préventives a fait démarrer cette recherche. Grâce à l'étude de plusieurs recherches, articles récents et meta-analyses, ces chercheurs (2013, p.1682) ont pu

confirmer le fait que l'urbanisme est un facteur influençant le déclenchement de la schizophrénie, ce qui vient contredire la vision prédominante jusque là qui veut que la schizophrénie est une maladie qui touche 1,5% de la société, peu importe le lieu de naissance des individus.

Cependant, ces chercheurs (idem) se demandent comment affirmer qu'il s'agit bien de la ville elle-même qui constitue un facteur influençant le déclenchement de la maladie et non pas d'autres facteurs qui sont liés, comme par exemple le fait que la ville est un lieu qui recueille davantage les populations précarisées. Sachant que ces personnes sont victimes d'une multitude d'autres facteurs stressants compris dans le modèle vulnérabilité-stress du fait même de leur situation instable, la véracité de l'étude de 1960 peut donc être questionnée. Cette équipe de chercheurs suisses s'est donc penchée sur des études plus récentes menées entre 2005 et 2010 qui démontrent bel et bien qu'en prenant en compte différents environnements sociaux-économiques, différents types de population ou encore différents niveaux d'éducation, le risque plus grand de développer une schizophrénie reste persistant en ville.

Solange Dag Söderström, Silvana Pedrozo et Philippe Conus (2013, p.1684-1685) mettent en lumière, par l'étude de Krabbendam et van Os en 2005, que le développement de troubles psychotiques est 10 à 20% plus élevé en ville qu'en milieux ruraux. Plusieurs hypothèses sont avancées par cette équipe de chercheurs afin d'expliquer ce phénomène. Toutes se regroupent et s'accordent pour affirmer que l'enfant qui vit en milieu urbain fait face à plus de stress (chômage des parents, difficultés financières, proximité des individus dans les appartements, exposition au cannabis, pollution de l'air, bruits, etc.), ce qui peut amener à la perturbation du développement et donc de la maturation du cerveau. Sachant que le développement de la schizophrénie est également lié aux dysfonctionnements cérébraux, cette thèse me paraît cohérente.

Cette nouvelle approche du développement de la schizophrénie démontre donc, selon ces auteurs (2013, p.1685), que le fait de vivre en ville ou en campagne peut amener les personnes souffrant de schizophrénie à vivre leur maladie de manière différente. Plus exposés au stress, à l'accès au cannabis et probablement ayant un capital social moins important, les personnes vivant en ville souffriraient davantage de leurs problématiques que ceux qui vivent en milieux ruraux.

Cela constitue donc une variable non négligeable dans l'analyse des entretiens effectués dans le cadre de cette recherche.

2.1.8. Conclusion

La schizophrénie, ou plutôt les schizophrénies, sont des psychopathologies complexes qui peuvent lourdement handicaper la vie des personnes qui en souffrent. Différents traits plus ou moins spécifiques permettent de différencier les formes que peut prendre cette maladie, qui finalement devient propre à chacun. Des traitements médicamenteux aident à traiter les symptômes dits « positifs », alors qu'encore peu de moyens existent pour aider les patients à améliorer leur qualité de vie altérée par les symptômes dits « négatifs ».

Les lacunes que rencontrent les personnes souffrant de schizophrénie en terme de communication avec les autres personnes génèrent un repli sur soi et ainsi l'isolement social de ces personnes. Des outils thérapeutiques se développent afin de travailler sur les habiletés sociales des personnes souffrant d'isolement et tentent de réduire cet impact. Malgré ces aides qui font leurs apparitions, il est néanmoins constatable que les personnes souffrant de schizophrénie sont confrontées à des difficultés quotidiennes dans le contact avec autrui. La théorisation de cette maladie révèle donc bien que l'isolement social est une conséquence de la schizophrénie.

2.2. Concept : Participation sociale

2.2.1. Introduction – participation citoyenne

Selon Claisse (2013, p.25) voter, manifester, s'informer font partie des nombreuses actions mises à disposition des citoyens d'une société afin qu'ils participent au développement de celle-ci. L'action participative ne peut, cependant, se définir en une seule et unique définition scientifique. Selon cet auteur, la participation citoyenne regroupe différents domaines tels que la politique, la sociologie, la psychologie ou encore la loi. Ce concept clé du « vivre ensemble » s'étend, toujours selon cet auteur, à toutes les échelles de groupes sociaux, du plus local au plus global. La participation n'est alors pour lui non pas *un* processus, mais s'identifie dans *des* processus qui s'appliquent à de multiples situations et qui touchent tant l'individu que les groupes d'individus. Cette notion vaste qu'est la participation mérite donc d'être plus clairement explicitée.

2.2.2. Définitions des différentes participations

Claisse regroupent différentes définitions de la notion de participation. En voici une synthèse :

Juridique : Selon Claisse (2013 et al., p.26), malgré un intérêt récent sur ce thème, au niveau juridique, la participation n'est pas une nouvelle notion. Elle se définit par l'influence qu'engendrent des citoyens sur les pouvoirs décisionnels d'une administration. L'auteur affirme que le gouvernement met en place

des moyens de participation accessibles aux acteurs privés, ce qui constitue une sorte de « protection juridique préventive ».

Psychologique : Les psychologues mettent en évidence, Selon Claisse (idem), la notion de collectivité au travers du concept de la participation. Selon Vandenabeele et Wildemeersch, cités par Claisse, la participation est

« Un apprentissage groupé dans lequel une multitude de positions individuelles d'intérêts, d'expériences et de visions d'un problème posé sont mis ensemble pour trouver une solution ».

(CLAISSE et al., 2013, p.26)

Cette définition me paraît être la plus pertinente pour définir la vision de la psychologie sur le terme de participation. N'étant pas la vision retenue dans le cadre de cette recherche, il n'est pas nécessaire de développer davantage cette partie. Un exemple proposé par Claisse (2013 et al., p.27) peut cependant illustrer cette définition : dans ce sens, le travail en équipe est considéré comme un exemple de participation.

Sociologique : Claisse (2013 et al., p.27) défend que ne faisant pas partie des concepts clés de la sociologie, la participation s'intègre tout de même dans la notion de « vivre ensemble » qu'étudie cette science. Dans le sens de collectivité, la participation se définit comme la manière dont les individus collaborent dans la vie sociale. Lesleey Hustinx, cité par Claisse (idem), sépare ce concept en trois dimensions : facteur d'inégalité sociale, capital social et force de changement.

En effet, les sociologues décrivent la participation, selon Claisse (2013 et al., p.27), lorsqu'elle est partagée par un grand nombre de personnes, comme génératrice de cohésion sociale qui permet de vivre ensemble dans une société. L'auteur affirme que la participation dans ce cas, permet également une mobilisation de ce nombre de personnes qui partagent les mêmes opinions de faire émerger un changement. Cependant, la participation est également porteuse d'inégalités des individus à pouvoir participer à la vie sociale qui les entoure. Tous n'ont pas les mêmes compétences et les mêmes aptitudes à le faire.

Science politique : Toujours en lien avec le concept de participation, Sidney Verba, Kay Lehman Schlozman et Henry Brady, cité par Claisse définissent l'action participative comme :

« Un acte qui a pour but ou pour effet d'influencer l'action gouvernementale, soit en affectant directement l'élaboration ou la mise en œuvre des politiques publiques, soit indirectement en influençant la sélection de personnes qui élaborent ces politiques ».

(CLAISSE, et al., 2013, p.28).

Toujours selon le même auteur (2013 et al., p.28), la participation politique passe en premier lieu par le vote. De nouvelles formes d'actes participatifs s'étendent, cependant, comme par exemple : les manifestations, la signature de pétitions et autres mobilisations politique.

En conclusion, la participation ne peut se définir que lorsqu'elle est mise en situation. La question du contexte, du sujet, des acteurs principaux est déterminante afin cerner de quel type de participation il s'agit.

2.2.3. Processus en trois étapes

La participation s'applique donc en fonction de la situation dans laquelle l'individu ou les individus se trouvent et peut concerner différents domaines. Cependant, des caractéristiques bien précises englobent les processus participatifs. Dans les paragraphes suivant sont décrits de manière purement théorique par Claisse (2013 et al., p.29-33) les différentes étapes de la participation. L'adaptation faite pour ce travail de recherche sera explicitée dans le chapitre suivant. Pour commencer, la participation débute pour cet auteur par une intention.

1. L'intention

Quel que soit le processus de participation, la naissance de l'action participative découle, selon Claisse (2013 et al., p.29-30), de l'intention d'une personne. Cette dernière transmet l'intention qu'elle porte aux autres acteurs qui l'entourent. Une fois que l'intention est manifestée, elle se poursuit tout au long du processus avec l'ajout de moyens qui permettront d'atteindre la finalité visée.

2. Le cadrage

Comme expliqué précédemment, un processus de participation ne s'applique pas qu'à une situation particulière. Selon Claisse (2013 et al., p.30), la méthode utilisée doit donc être pensée, programmée et ajustée sur mesure en fonction de la situation dans laquelle le processus s'inscrit. Le cadrage regroupe quatre questions qui permettent d'étudier avec pertinence le terrain d'application de l'action participative proposée :

- « *Dans quel contexte agissons-nous ?*
- *Quel est le public cible ou les acteurs concernés ?*
- *Quels sont les objectifs poursuivis ?*
- *Quel est le sujet/objet en question ? »*

Chacune de ces questions est interdépendante des autres et permet la construction du processus de participation. (CLAISSE et al., 2013, p.25)

3. Le processus humain

Toujours selon le même auteur (2013 et al., p.33), le cadrage du processus de participation est nécessaire, mais doit permettre une certaine souplesse. Il ne faut pas oublier que l'objectif est porté par des personnes, des identités singulières qui amènent une forme d'humanisme à l'action promue. Des événements vont également venir se greffer tout au long du chemin parcouru pour atteindre le but visé. A ce moment, le réajustement du cadre peut être envisagé. Il est alors possible de repérer certains facteurs qui facilitent ou empêchent le bon déroulement du processus de participation.

2.2.4. Adaptation pour la recherche présentée

Les étapes décrites précédemment sont des indicateurs objectifs et vérifiables du processus de participation dans lequel la personne s'inscrit. En effet, analyser en se basant uniquement sur le récit d'une personne est plutôt subjectif et nécessite certains critères plus concrets. Les éléments théoriques de ce processus, une fois adaptés à la participation sociale, m'ont aidé à objectiver les résultats de mes recherches.

L'intention, comme première étape, me permet de situer si la naissance d'une motivation à mettre en œuvre une action qui favoriserait la participation sociale de la personne existe chez les patients schizophrènes. Le cadrage me permet d'examiner si la personne visualise « où » et « comment » son action pourrait se dérouler. Pour finir, la dernière étape consiste à vérifier la mise en œuvre de l'action participative.

2.2.5. Participation sociale - introduction

Il existe donc plusieurs domaines dans lesquels les individus d'une société peuvent être actifs et participatifs. Claisse décrit principalement la participation comme l'organisation et la mise en œuvre d'activités promouvant les droits des citoyens. Dans le cadre de cette recherche, l'accent est mis sur la dimension sociale de la participation. La participation sociale, quant à elle, étudie la façon dont les individus mettent en place des actions afin d'interagir et de promouvoir la cohésion des membres d'une même société. Vient ensuite la mise en lien de la schizophrénie, ainsi que ses conséquences avec ce concept de la participation sociale.

2.2.6. Constat actuel

Larivière (2008, p. 114) affirme que le concept de participation sociale fut énoncé pour la première fois dans les écrits de Boodin en 1921. L'auteur décrit qu'à ce moment, les études sur ce sujet se focalisent prioritairement sur la dimension physique de la participation sociale ou sur l'éducation des enfants. Il existe peu de recherches scientifiques qui tentent d'expliquer le concept de participation sociale dans

le domaine de la santé mentale. Pourtant, souhaitant désinstitutionnaliser les hôpitaux psychiatriques et encourager les patients à s'intégrer socialement à leur environnement, la participation sociale est au cœur des enjeux actuels du monde psychiatrique selon cet auteur (2008, p.115).

2.2.7. Définition

Comme il n'existe pas de concept scientifique clair concernant la participation sociale, il est nécessaire d'étudier plusieurs définitions de ce terme afin de ressortir les éléments principaux récurrents. La définition retenue dans la recherche ici présente est celle de Fougeyrollas, Courtier, et al. en 1998, citée par Larivière (2008, p. 117) qui dit que :

« La participation sociale se définit comme la pleine réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre 1) des facteurs personnels intrinsèques liés aux systèmes organiques et aux aptitudes et 2) des facteurs extrinsèques environnementaux sociaux ou physiques » (LARIVIERE, 2008, p. 117)

Autrement dit, selon Larivière (2008, p.116-119), la participation sociale se réfère aux différentes activités de la vie quotidienne des personnes qui leur permettent d'être en lien avec d'autres personnes, qu'elles se trouvent dans le cercle intime de ces dernières ou au niveau des groupes sociétaux. Toujours selon cet auteur, cette capacité de tout un chacun à mener des activités de type ludique, professionnel, de mobilité, de spiritualité, communautaires, etc. est un moyen qui permet aux individus d'accéder à l'intégration sociale. Ce terme est, par ailleurs, bien souvent utilisé au même titre que celui de la participation sociale, alors qu'il est en réalité le résultat positif de cette dernière.

Selon Larivière (2008, p.119-120), la participation sociale regroupe toute action mise en œuvre par un individu afin d'apporter sa contribution au maintien des liens sociaux existants ou à la création de nouveaux. La participation sociale se joue à deux niveaux selon cet auteur : « micro-personnel » et « macro-sociétal ». Au premier niveau dit « personnel », des actions comme préparer un repas pour sa famille, entretenir des contacts téléphoniques avec des amis, rendre visite à son voisin sont des indicateurs de participation décrits par cet auteur qui favorisent l'intégration sociale de la personne. Concernant le niveau « sociétal », la participation à des cours ou à des associations, travailler, s'impliquer dans la vie communautaire du village où la personne réside sont des exemples de participation. Selon Larivière (idem), ces actions ne représentent pas uniquement le fait de « faire quelque chose », mais englobent toute la dimension d'implication de prendre part à quelque chose et d'appartenance ; ce qui nous renvoie aux besoins fondamentaux de tout être humain, comme le décrit Maslow.

L'auteur reprend le tableau ci-dessous afin d'illustrer comment la participation fonctionne. Il s'agit d'une personne, à prendre dans sa globalité (ressources, problématiques, personnalité) qui est en relation avec un environnement physique ou social, sain ou menaçant. La capacité de l'individu à mettre en place une participation sociale à son environnement génère des conséquences positives ou négatives selon le degré de participation. Il est intéressant de constater que les effets positifs d'une participation sociale augmentent la satisfaction générale de la personne et touchent au domaine du bien être. Sachant que les personnes schizophrènes présentent des difficultés à ce niveau, le travail sur la participation sociale est important et peut augmenter la qualité de vie de ces personnes. Il sera intéressant de questionner les personnes interrogées dans le cadre de cette recherche sur leur auto-évaluation de ces compétences. Quelles stratégies mettent-ils en place pour combler certaines lacunes dues à la psychopathologie dont ils souffrent ? Une fois adapté pour cette recherche, ce schéma me permet de préciser la grille d'entretien et les thèmes d'analyse qui en découlent.

FIGURE 1
 Antécédents et conséquents de la participation sociale : Schéma inspiré et adapté de Berger, 1988; Dumont, Gervais, Fougeyrollas et Bertrand, 2004; Fougeyrollas, Cloutier et al., 1998; Gauthier, 1996; Kielhofner, 2002; OMS, 2001.

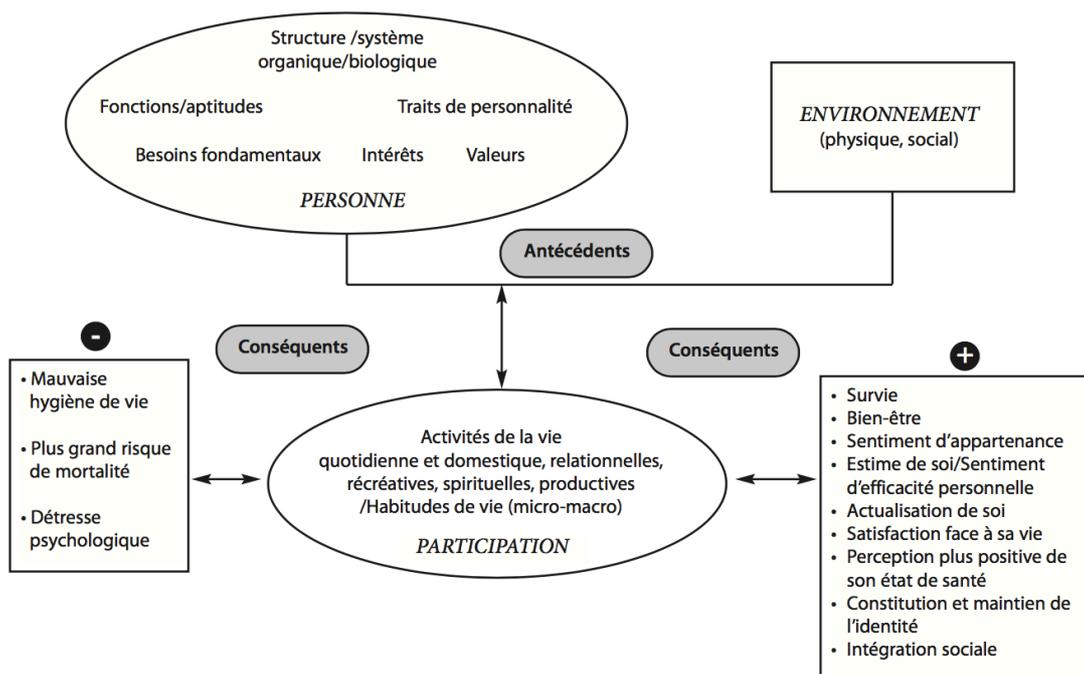


Figure 2 : LARIVIERE, N. (2008, p.120)

2.2.8. Participation sociale et santé mentale

Selon Larivière (2008, p.114-120), les personnes atteintes dans leur santé mentale, comme les schizophrènes, sont exposées à rencontrer plus de difficultés à participer socialement à leur environnement micro ou macro-environnemental. En effet, certains symptômes de cette maladie, comme les hallucinations, le manque de motivation, le repli sur soi, les idées paranoïaques, les difficultés de communication et d'empathie ou encore le manque d'hygiène réduisent les capacités de

ces personnes à pouvoir mettre en œuvre des actions de participation sociale. Facteurs d'intégration sociale, ces actions qui ne peuvent être réalisées, prêtertent la qualité de vie des personnes souffrantes, ainsi que leur estime d'elles-mêmes et leur besoin d'appartenance à un groupe.

Une participation sociale inexistante conduit, toujours selon l'auteur (2008, p.123), l'individu à l'isolement social, ainsi qu'au développement d'une hygiène de vie nuisible, tant sur le plan physique que psychique. En effet, la perte de repères sociaux peut amener la personne à ressentir une grande détresse psychologique. Peut s'en suivre alors des décompensations psychotiques, dans le cas de personnes schizophrènes, ou peut amener la personne à trouver des stratégies compensatoires telles que la consommation de drogues ou d'alcool afin de calmer les souffrances. Dalgard et Haheim en 1998, cités par Larivière (2008, p.123) parlent même d'habitudes qui conduisent la personne à un plus grand risque de décès prématuré.

Larivière (2008, p.123-124) affirme qu'en revanche, une bonne qualité de participation sociale est non seulement vectrice d'intégration, mais renforce le sentiment d'appartenance, valorise l'estime de soi, améliore l'état de santé général et le positivisme et favorise également la construction d'une identité saine. Il est donc primordial pour les professionnels de la réhabilitation psycho-sociale de travailler avec les patients sur les compétences nécessaires à la participation sociale.

2.2.9. Mesure de la participation sociale

Larivière (2008, p.119-123), constate qu'étant donné le peu d'études qui existent à ce jour au sujet de la participation sociale, il n'existe pas d'outil universel qui permette de mesurer le degré de participation sociale des individus. En revanche, plusieurs modèles sont proposés et comportent tous des avantages et inconvénients. En effet, il est difficile de trouver une méthode d'analyse qui regroupe toutes les dimensions importantes qui doivent être prises en compte pour étudier les compétences d'une personne en terme de participation. Selon l'auteur (idem), certaines grilles d'analyse se focalisent principalement sur le type d'activités exercées pour promouvoir la participation sociale, d'autres sur la fréquence d'usage de ces actions, d'autres encore sur la quantité d'actions mises en œuvre ou encore sur le degré de satisfaction pour l'individu lui-même. Dans un contexte de difficultés liées à la santé mentale des personnes concernées, il est pertinent d'ajouter à la grille d'analyse la dimension d'aides nécessaires pour réaliser l'activité ou encore le degré de motivation de la personne concernant tels ou tels types d'actions.

N'ayant donc pas de modèle unique, l'auteur (2008), affirme qu'il est nécessaire d'étudier plusieurs grilles d'analyse et d'en ressortir les éléments les plus adéquats pour cette recherche. L'outil canadien de mesure de la participation sociale « Mesure des Habitudes de Vie » semble, à ce jour, être le plus

complet dans la langue française. Les différents indicateurs de participation qui sont inscrits m'ont permis de réaliser ma propre grille d'entretien et d'analyse pour la suite de cette recherche.

2.2.10. Conclusion

La participation est un concept large qui s'étend à différents niveaux et qui peut être expliqué par différents domaines. Concernant le champ de la santé mentale, la participation dite « sociale » s'interroge sur les capacités des individus à produire des actions qui leur permettent de favoriser leur intégration sociale. Que ce soit dans le domaine intime ou à plus grande échelle, les individus entretiennent leurs relations avec les autres par des comportements, attitudes ou attentions. Les personnes souffrant de troubles psychiques, plus particulièrement les personnes atteintes de schizophrénie, n'ont pas les mêmes aptitudes à exercer leur pouvoir en terme de participation. En effet, souffrant de lourds symptômes et stigmatisés par la population générale, les schizophrènes présentent des difficultés à exercer ces habitudes de vie qui peuvent sembler banales, mais qui ont un rôle très important dans l'inclusion sociale des personnes.

Le contexte environnemental joue également un rôle important dans l'accès aux activités qui favorisent la participation sociale. Il est donc primordial de prendre en compte le lieu dans lequel vivent les personnes interrogées par cette recherche. Si la participation sociale explique « comment » les individus maintiennent leurs liens sociaux, l'espace public développe « où » cela se passe. Le concept d'espace public ou espace social est le prochain concept développé dans cette recherche afin d'avoir une vision globale de la situation des personnes interrogées et de regrouper un maximum de données pour l'analyse qui s'en suit.

2.3. Concept : Espace public ou espace social

2.3.1. Introduction – définition

Avant toute chose, il est important de clarifier les termes « d'espace public » et « d'espaces publics » et d'en faire une distinction. En effet, Paquot (2015, p.3-4), affirme que ces notions proches n'englobent pas les mêmes notions. Il est donc nécessaire de les définir séparément. Paquot (2015, p.3) définit *Les espaces publics* comme des lieux visibles et accessibles par la population. Ils sont généralement gratuits et permettent à tout un chacun de se déplacer de manière libre et volontaire. Voici quelques exemples d'espaces publics : rues, places, parcs, plages, etc. Selon cet auteur, de nouveaux espaces privés, tels que les centres commerciaux deviennent eux aussi des lieux de rencontre partagés par les individus. Selon l'auteur, l'espace public, au singulier, provient quant à lui du domaine de la philosophie et de la politique. Ce n'est cette fois-ci pas une notion géographiquement

repérable. L'espace public pourrait s'apparenter à la « sphère publique », tandis que les espaces publics sont comparés à des lieux ou définis comme « espace libre ». Cependant, l'auteur affirme qu'un objectif commun rassemble ces deux termes bien que proches, mais différents : la communication.

La communication ou « *communicare* » désigne, selon l'auteur (2015, p.4-7), le fait d'être en « relation avec ». Au niveau sociologique, la communication s'entend être un message porté par un émetteur et reçu par un récepteur. L'auteur poursuit, les espaces publics sont des facilitateurs de ce type de communication. Ce sont des endroits où les individus se rencontrent, se croisent, se bousculent ou se parlent.

L'espace public est défini en 1961 par Jürgen Habermas, cité par Paquot (2015, p.31-45), comme une sphère qui lie la vie privée des individus d'une société et l'Etat. Il décrit cette sphère comme permettant de rendre publics les avis et opinions de tout un chacun dans trois espaces qu'il classe respectivement de *salon*, *journaux* et *cafés*. Les journaux représentent, toujours selon cet auteur, l'espace médiatique par lequel les informations transitent et modifient l'opinion des lecteurs. Le salon est quant à lui l'endroit où naît la conversation et les débats. Le café obtient le rôle d'établissement de loisir où les individus viennent se divertir. En résumé, c'est différents espaces ont pour but commun d'être promoteur de la sociabilité. Selon Habermas, cité par Paquot (*idem*), par le passé le café est le lieu de rencontre des voyageurs, des habitants du coin et du tenancier de l'établissement. Il était donc un réel vecteur des échanges sociaux entre les individus et de l'intégration citoyenne. Aujourd'hui le prix des consommations et l'homogénéité des clients de l'endroit ne permettent plus une aussi grande diversité des échanges qui sont produits. Cependant, de nouveaux espaces comme les cybercafés ou encore les cafés-rencontre ont fait leur apparition dans ces espaces et relancent donc le débat des lieux favorisant la sociabilité.

Par ailleurs, la question des réseaux sociaux fait également partie de ces espaces promouvant les rencontres et les échanges. Dans ces espaces, le contact humain, mais virtuel est facile et instantané. Il permet donc aux individus d'échanger de manière simple et rapide, ce qui engendre à mon sens une accélération de la création de liens entre les personnes. Il est intéressant de se poser la question de l'impact de la virtualité sur ces échanges qui génère peut-être une certaine désinhibition ? Cette question plus actuelle peut faire l'objet d'une recherche à part entière et ne sera donc pas décrite plus précisément dans ce travail.

2.3.2. L'espace public ou espace de socialisation

Selon Simmel (2010), l'espace public, comprenant tous les lieux publics qui constituent un quartier, un village ou encore une ville, sont propices aux interactions entre les individus qui les fréquentent. Les rues, les parcs, les centres commerciaux, les gares font partie de ces lieux qui, sans la fréquentation

des passants, ne seraient qu'espaces vides. Ce sont, en effet, bel et bien ces personnes qui rendent ces espaces vivants et, de ce fait, créateurs d'interactions sociales. Selon cet auteur, les rencontres entre plusieurs individus ou groupes d'individus créent la possibilité de s'observer, de se montrer, d'échanger, de faire émerger des problématiques collectives et d'en discuter, de vivre un moment de proximité avec l'autre, etc. L'investissement de ces espaces constitue donc, pour cet auteur (idem), un facteur d'intégration social. Plusieurs manifestations sont organisées dans l'espace public afin de promouvoir les échanges entre les différents groupes de personnes vivant proches de ces espaces. Ainsi, le partage entre des personnes d'âges différents, d'origines culturelles différentes ou encore de contextes sociaux différents peut avoir lieu. L'espace public trouve donc son utilité dans la promotion du « vivre ensemble » et de la cohésion entre les individus qui s'y rendent.

2.3.3. Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand)

L'espace public et social à présent défini, la suite de ce chapitre se focalise sur la condition des personnes souffrant d'un handicap dans notre société. Tout d'abord, le cadre légal suisse est présenté ci-dessous afin de poser les bases sur lesquelles la Suisse s'appuie pour définir ce qu'est un handicap, quelles sont les inégalités vécues par ces personnes et comment elle propose d'améliorer leurs conditions. S'en suit un rappel, présenté par Bruchon (2013), de l'évolution de la condition des personnes souffrant de handicaps dans la société à travers l'histoire. Pour terminer, une synthèse de ce rappel historique est mise en lien avec les différentes notions décrites jusqu'à présent.

Le 13 décembre 2002 apparaît donc en Suisse la loi sur l'égalité pour les handicapés (= LHand, RO 2003 4487) afin d'inscrire dans la constitution l'élimination de toute inégalité frappant les personnes souffrant d'un handicap. Cet article de loi met en avant les principes d'accès à la participation sociale de personnes discriminées à cause de leur handicap, ainsi que la promotion de l'accès à l'emploi. Selon l'art.2 de LHand (= LHand, RS 101), est définie comme personne handicapée :

« Toute personnes dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation continue ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités. » (= LHand, RS 101)

L'art.2 de la LHand considère l'inégalité comme ayant lieu lorsqu'un traitement différent et défavorisant est appliqué à une personne. Les problématiques liées à l'accessibilité des établissements, constructions, véhicules, transports en communs font également parties du champ des inégalités visées par cette loi. Dès lors, la Confédération met à disposition plusieurs mesures visant à réduire ou dédommager les personnes victimes d'inégalités dues à leur handicap.

Concernant ce travail de recherche, il est important de retenir que la Confédération suisse reconnaît les troubles psychiques comme un handicap et défend le droit à l'intégration de ces personnes. La LHand reconnaît la notion de participation sociale comme faisant partie des critères d'intégration souhaités pour les personnes handicapées, ce qui me permet d'affirmer qu'il s'agit bien d'une compétence essentielle à la qualité de vie de ces personnes. De ce fait, l'accompagnement par des professionnels est justifiable au nom de cette loi et doit être encouragé à mon sens.

2.3.4. Handicap et citoyenneté

Selon Bruchon (2013, p.11-12), l'espace public est un lieu où les individus existent et sont reconnus pour leurs paroles, opinions et jugements. Les personnes échangent et émettent un jugement sur les actions ou pensées des autres. Ce jugement n'est, selon cet auteur, de loin pas une vérité absolue, mais émetteur d'opinions. Cependant, l'auteur continue, le basculement vers l'utilisation de préjugés est fréquent afin de rendre cette subjectivité véridique pour tous. Cette faculté qu'on les hommes à être capables de porter un jugement qui semble bon pour la plupart est appelé par Kant « sens commun ». Pour continuer, Bruchon explique à la même place, que les individus émettent des jugements qui leur semblent personnels, mais qui sont en réalité formulés de façon à être entendables par les autres. Les jugements sont donc influencés par la communauté à laquelle les personnes appartiennent.

Selon Bruchon (2013, p.12-13), parler du handicap dans l'espace public présente une difficulté de par le caractère même du mot « public ». En effet, selon lui, le handicap est renvoyé à la sphère privée des familles. Le fait que certains individus expriment de manière volontaire ou non une singularité ne leur permet plus de faire partie du sens commun de la société où ils vivent. Entendre des voix ou voir des choses que les autres ne voient pas crée une rupture avec la capacité de jugement, au sens où elle est légitime pour la majorité de la population. La question qui se pose est donc de savoir à quel moment la différence permet ou retire le droit de faire partie de l'espace public ?

L'espace public étant défini comme le lieu de l'identité et de l'action permet aux individus, à travers leur participation, de s'émanciper et de vivre. Agir et mettre en mouvement des décisions de changement permet aux humains de vivre une vie autre que celle qui leur est biologiquement définie. Cependant, selon Bruchon (2013, p.14-15), autant l'épanouissement des uns est complet, autant d'autres sont exclus de cet espace politique et n'ont plus aucun pouvoir d'agir. Une réelle réflexion doit être apportée sur les moyens et les conditions qui doivent être mis en place pour permettre un espace public plus démocratique.

2.3.5. Citoyenneté du handicap

Toujours selon le même auteur, les droits politiques qui définissent la citoyenneté des individus ne sont délibérés que par la nature physique des hommes. Femmes, enfants, invalides, tels sont des critères qui permettent ou non d'obtenir ces droits. Bruchon (2013, p.23-25) affirme que naît alors une zone réservée aux exclus que l'on nomme passive ou zone d'intégration. Ces personnes ne bénéficient plus du pouvoir de décision, mais bénéficient de l'aide et de la protection de la communauté. A ce moment, des mesures sont prises pour définir ceux qui peuvent encore fournir un travail, minime soit-il, et ceux qui ne le peuvent pas. Des établissements naissent afin délimiter concrètement les zones d'aide et éviter que la mendicité se propage. Ces citoyens qui appartiennent à la société, car ne pouvant exercer une activité professionnelle, se retrouve dans une situation où ils reçoivent quelque chose, sans rien à pouvoir donner en retour. Selon l'auteur, cette catégorie de personnes qui se retrouvent en situation de handicap à cause de maladies, de troubles psychiques, de déficiences, sont considérées comme membres de la communauté tellement passives qu'elles risquent même de n'être plus que perçues comme des « objets » bénéficiant du secours et non plus comme des « sujets ».

2.3.6. Liens avec la psychiatrie : raison et folie

Selon Bruchon (2013, p.29-32), par le passé, la raison était l'unité commune sur laquelle les hommes se basaient pour émettre toute pensée ou décision. Etre capable de penser de manière raisonnée définissait l'ensemble des hommes pouvant faire partie de l'espace politique. Même si elle a besoin d'être instruite et affinée, la raison est, selon le sens commun, en chacun des hommes et il est capable de s'y référer. Qu'en est-il donc des personnes qui n'ont pas cette raison qui réunit les hommes ? En effet, certaines maladies, dont font partie les psychopathologies, ont entre autre comme effet une possible altération de la réalité et donc une probable perte de raison. Selon l'auteur, dans ce type de cas, l'individu considéré comme fou à l'époque, était non seulement exclu de la citoyenneté, mais il l'était, selon lui, de manière disqualificative et permanente.

Si cette idée était au départ prédominante, l'histoire nous apprend qu'avec l'arrivée des asiles psychiatriques et le traitement des psychopathologies, un rétablissement de la communication avec les « fous » pouvait être envisagé. Selon Bruchon (2013, p.42-46), la séparation des personnes souffrant de handicap atteignant la raison reste une conviction, mais le principe de « traitement moral » a fait son apparition. Les représentations et le sens commun ont changé et admettent à présent la curabilité de ce type de troubles. Selon l'auteur, le but est donc de viser la normalisation du trouble afin d'accéder à la zone d'intégration de l'espace public. Les termes comme « réhabilitation » font leur apparition dans le monde du travail social et encouragent le travail sur le gain en autonomie des personnes souffrant de difficultés diverses.

2.3.7. Liens entre Espace social et Participation sociale

Ceci renvoie au concept de la participation sociale qui indique que pour qu'elle ait lieu, les individus doivent mettre en œuvre des actions qui rendent visible la contribution ou l'investissement de ces derniers dans la société à laquelle ils appartiennent ou à leur cercle intime. Ors, Bruchon explicite ici que le fait même de souffrir d'un handicap crée une barrière aux yeux de la société. Cette dernière part déjà, selon lui, du postulat qu'aucune forme de participation n'est possible lorsque l'on souffre d'un handicap. Finalement, selon cette vision, la personne qui présente des difficultés à participer socialement à son environnement ressent une pression supplémentaire, car les exigences de la société sont encore plus élevées. N'est-ce pas paradoxal ?

La théorie relative à l'espace public nous apprend que certains lieux sont propices à favoriser les échanges entre les individus qui partagent ces espaces. La fréquentation des espaces publics constitue donc un moyen de participation sociale, qui a pour but final de favoriser l'intégration sociale des individus. Dans le cadre de cette recherche, il a été intéressant de questionner les personnes atteintes de schizophrénie sur le type de lieu qu'elles fréquentent et où a lieu la majorité de leurs contacts. Ceci permet, ensuite, d'élaborer des pistes d'action pour les professionnels qui les accompagnent afin d'augmenter leurs compétences existantes.

2.4. Conclusion du cadre théorique

En conclusion, la schizophrénie est une maladie psychique qui a pour conséquence de limiter les compétences des personnes qui sont atteintes dans les domaines de la communication, de l'empathie, des habiletés sociales et de l'intégration sociale. De ce fait, leurs capacités à participer socialement à leur environnement peuvent être altérées et conduire la personne à l'isolement social. L'espace public met à disposition des lieux qui permettent aux individus de se rencontrer, d'échanger et ainsi de maintenir leur inclusion dans la société à laquelle ils appartiennent.

Dans la suite de cette recherche, il a été nécessaire de se rendre à la rencontre des ces personnes schizophrènes et de comprendre comment elles perçoivent les enjeux de l'intégration sociale et comment elles y parviennent. Il s'agit, tout d'abord, de comprendre les manifestations de leur maladie afin de connaître les éventuelles difficultés sociales que connaissent ces personnes. La question des moyens de participation utilisés est également à prendre en compte dans le but d'étudier par quels biais ces personnes entretiennent leur réseau ? En lien avec les outils de participation, il est intéressant d'identifier le type de lieux dans lesquels ces personnes agissent dans le but de favoriser leur intégration sociale.

Avant cela, il me semble important de définir clairement ce qui est entendu comme participation sociale réussie ? Je me suis appuyée sur les critères proposés dans l'outil de mesure de participation sociale « Mesure de Habitudes de Vie », ci-après MHAVIE, élaboré par Fougeyrollas et Noreau (2003). Comme décrit dans le chapitre concernant la participation sociale, cet outil permet aux professionnels de la santé d'évaluer avec les usagers leurs compétences et degré d'autonomie dans différents domaines. Un ensemble de critères du manuel MHAVIE 4.0 dédiés à la participation sociale a retenu mon attention et m'a permis de définir qu'une participation sociale est réussie à partir de ces critères :

Catégories	Activités
Communication	Avec une ou plusieurs personnes dans la maison, dans la communauté, faire connaître ses idées et ses besoins, par écrit, par internet, par téléphone.
Se divertir	Utiliser la TV, l'ordinateur, se déplacer dans un lieu de loisirs de son milieu,
Maintien des liens sociaux	Maintenir des relations affectives avec sa famille, son conjoint, ses amis. Maintenir des liens sociaux avec son entourage, voisinage, collègues.
Participation sociale	Participer à titre de membre dans des associations, des clubs de loisirs, des groupes culturels ou politiques, des ateliers artistiques, groupes sociaux, groupes d'entraide, communauté religieuse. Etre bénévole.
Maintien de la vie active	Se rendre dans les commerces et services de proximité, fréquenter un centre de jour, utiliser les services publics, réaliser des activités de type touristiques,

Fougeyrollas et Noreau découpent en différentes catégories les items qui définissent selon eux les moyens par lesquels une personne peut agir sur son intégration. Pour cette recherche, j'ai décidé de regrouper ces catégories similaires sous le nom de la participation sociale au sens large. Selon moi, les

capacités requises afin de communiquer, de se divertir, de participer à des rassemblements ou associations, d'utiliser les espaces publics à proximité de son lieu d'habitation, etc. font partie de ce qu'on appelle la participation sociale. Dans la suite de ce travail, le terme de participation sociale reprend donc l'ensemble des facteurs présents dans cette grille.

2.5. Hypothèses

Les éléments théoriques décrits précédemment ont permis de définir comme hypothèse principale :

Les personnes souffrant de schizophrénie et qui demeurent dans un domicile privé ont des difficultés à se mobiliser dans une participation sociale dans l'environnement dans lequel elles vivent.

Tout comme pour la question de recherche, je souhaite préciser cette hypothèse par des sous-hypothèses :

- ❖ *Les personnes souffrant de schizophrénie et qui demeurent dans un domicile privé vivent en marge de la société.*

Les personnes souffrant de schizophrénie présentent des difficultés, notamment avec les compétences liées à la compréhension d'autrui qui les empêchent de maintenir des liens sociaux adéquats et fréquents. De ce fait, l'une de mes hypothèses consiste à supposer que ces personnes vivent recluses chez elles et n'ont que très peu de contacts avec l'extérieur. Lors des entretiens, les capacités des participants à fréquenter les commerces, les lieux publics de proximité, les cafés, à maintenir des liens avec autrui seront examinées. Les éléments de la grille « *MHAVIE* », explicitée ci-dessus, seront vus un par un afin de détecter si oui ou non les personnes souffrant de troubles psychiques s'intègrent à l'environnement qui les entoure, privé ou public.

- ❖ *Les symptômes de la schizophrénie réduisent les capacités d'intégration et de participation sociale.*

Dans cette même continuité, ma seconde hypothèse consiste à prétendre que ce sont les typicités de cette maladie et ses manifestations symptomatiques qui réduisent les compétences des personnes atteintes à pouvoir s'intégrer de manière optimale dans la société. Cette hypothèse est en partie vérifiée grâce aux apports théoriques amenés dans la partie conceptuelle de ce travail. En effet, même si tous les effets de la schizophrénie, ainsi que son déclenchement ne sont pas expliqués de la même manière par les différents auteurs qui écrivent sur ce sujet, ceux-ci s'accordent sur le fait qu'un déficit au niveau de la participation sociale et de l'intégration dans la société est présent chez les schizophrènes. Les entretiens menés avec les personnes atteintes de schizophrénie permettent de vérifier l'application de cette théorie de manière concrète.

- ❖ *Les personnes aux bénéficiaires d'une rente invalidité de 100% ont de la difficulté à s'intégrer à l'espace public.*

Cette troisième hypothèse est avancée selon le postulat qu'une personne qui ne travaille pas dans le secteur principal de l'emploi est sujet à moins d'interactions avec autrui, ainsi qu'avec son environnement. Considérant que l'emploi est l'un des moyens principaux favorisant l'intégration des personnes, il est supposable que les personnes bénéficiant d'une rente d'invalidité à 100% souffrent d'isolement et de manque de reconnaissance.

- ❖ *Le degré de participation sociale est influencé par l'endroit où les personnes souffrant de schizophrénie vivent. Le lieu de vie (urbain ou rural) influence les compétences de participation sociale de la personne souffrant de schizophrénie.*

Enfin, cette dernière hypothèse prend source suite aux lectures effectuées dans le cadre théorique de cette recherche. La vie urbaine favoriserait deux fois plus le développement de la schizophrénie, ce qui pousse à prétendre que le contexte urbain est hostile aux personnes présentant des fragilités. De ce fait, les personnes atteintes de schizophrénie pourraient présenter plus de difficultés à entrer en contact avec autrui en milieu urbain qu'en milieu rural. Au contraire, il pourrait être sous-entendu que la ville offre plus de possibilité de participer à des organisations, groupes ou moments de rencontre qu'un village de campagne. Les récits des personnes interrogées seront mis en lien avec la théorie vue précédemment afin de tenter de répondre à cette hypothèse.

3. MÉTHODOLOGIE

3.1. Terrain d'enquête

3.1.1. Contexte

En Valais romand, un réseau d'entraide est mis en place pour apporter du soutien aux personnes souffrant de troubles psychiques. Il est constitué d'un ensemble d'institutions, d'associations, de permanences téléphoniques ou tout autre structure qui offrent des prestations d'aide aux personnes dans le besoin. L'Hôpital du Valais met également à disposition ses services psychiatriques dont l'Hôpital de Malévoz et les Centres de Compétences en Psychiatrie et Psychothérapie (CCPP). En terme

d'accompagnement éducatif et de suivi à domicile, la Fondation Domus et la Fondation Emera couvrent les besoins du Valais central¹.

Les clients du service du suivi-socio-éducatif à domicile (ci-après SSED) de la Fondation Domus constituent mon terrain d'enquête. Cette institution valaisanne se divise en quatre secteurs : deux foyers de vie accueillant 56 résidents au total, un centre de jour comprenant des ateliers de production et thérapeutiques et enfin un service de suivi à domicile pour les personnes externes aux foyers de vie. Cette institution accompagne des personnes souffrant de troubles psychiques et a pour mission de promouvoir le gain d'autonomie en se référant au concept de réhabilitation psycho-sociale. Des équipes éducatives, un team infirmier, ainsi que des maîtres-sociaux professionnels et thérapeutes forment une équipe multidisciplinaire pour accompagner au mieux les personnes bénéficiaires. En 2016, l'institution a accompagné 188 personnes en Valais, à travers ces différentes prestations².

Pour cette recherche, j'ai contacté les personnes que je souhaitais interroger par le biais du SSED. Ce service offre un soutien éducatif à raison de trois heures par semaine aux personnes vivant dans leur domicile privé. Les éducateurs se rendent au domicile de la personne et apportent un soutien dans l'organisation hebdomadaire du client, dans la gestion de la maladie psychique, dans le maintien de la propreté du lieu de vie, mais créent surtout un espace de parole rassurant pour la personne. Cette prestation permet aux personnes souffrant de troubles psychiques de garder un contact avec l'extérieur et d'avoir un appui fonctionnel ou moral hebdomadaire.

3.1.2. Echantillon

Dans la mesure du possible, j'ai prêté attention à ce que les hommes et femmes soient représentés dans cette recherche, ainsi que plusieurs formes de schizophrénies. En effet, l'établissement de liens entre ces différents critères est, à mon sens, pertinent pour la partie analytique de ce travail de Bachelor.

Par le biais du service SSED de la Fondation Domus, je suis entrée en contact avec les différents éducateurs de ce service et les ai sollicités afin d'établir une liste de personnes correspondant au profil requis pour cette recherche. Une fois la liste de personnes établie et après validation du Responsable du SSED, les éducateurs référents de ces personnes leur ont proposé de participer à la recherche ici présente. L'introduction de mon activité par le biais des éducateurs que ces personnes rencontrent toutes les semaines facilite la mise en confiance pour l'acceptation de la participation à ces entretiens.

¹ <http://www.reseau-entraide-vs.ch/fr/institutions-ressources/ressources/aide-0-717>, consulté le 13.10.16

² <http://www.fondation-domus.ch>, consulté le 13.10.16

Neuf personnes ont été abordées afin de participer à mon travail de Bachelor. Six personnes ont accepté de réaliser les entretiens de cette recherche. J'ai rencontré trois femmes, dont l'une d'une vingtaine d'années et les deux autres dépassant de peu la cinquantaine. Deux vivent actuellement dans un village valaisan et la troisième dans une petite ville. Les trois autres personnes interrogées sont des hommes, d'âges différents et vivant également dans des villages valaisans.

3.2. Méthodologie et technique de récolte de données

La technique de récolte de données utilisée lors de cette recherche est celle de l'entretien semi-directif. Selon Blanchet et Gotman (2015, p.62), cette méthode de récolte de donnée a pour avantage de diriger l'entretien vers les questions de recherche visant à répondre aux hypothèses, tout en laissant une place à la liberté d'expression de la personne interrogée. En effet, souhaitant obtenir des réponses qualitatives et non pas quantitatives, j'estime que la relation humaine d'un entretien constitue la richesse des échanges et des réponses. De ce fait, l'entretien est dirigé d'un premier abord vers des thèmes relativement larges pour permettre à la personne de constituer son propre discours lors de la réponse.

Une grille d'entretien a été rédigée en prenant appui sur les différents apports théoriques précédemment expliqués. Afin de tenter de répondre aux hypothèses de cette recherche, six catégories regroupent les questions prévues pour les entretiens : anamnèse, schizophrénie, occupations, contacts avec autrui, lieux de participation sociale, autres facteurs. Dans chacune de ces catégories, un ensemble de questions ouvertes sont posées allant de questions très vagues à plus précises. Cela permet d'adapter l'entretien en fonction des capacités de compréhension et d'expression orale des personnes interrogées. Par ailleurs, suite à un premier jet de rédaction de la grille d'entretien, des corrections ont été nécessaires afin de vulgariser le langage utilisé et le rendre le plus compréhensible possible. Vous trouverez la grille d'entretien détaillée en annexe.

Un entretien « test » a été effectué afin de vérifier la faisabilité de l'entretien, ainsi que la compréhension des questions posées. L'un des résidents de mon lieu de travail s'est porté volontaire pour participer à cette démarche, ce qui m'a encore permis d'adapter la grille en la rendant plus facilement compréhensible. La partie comprenant le thème de la schizophrénie a également été adaptée à la suite de cet entretien « test », car il est parfois difficile pour les personnes schizophrènes de parler librement de ce trouble et de l'accepter. De ce fait, j'ai orienté ce thème vers les difficultés rencontrées plutôt que de parler directement de schizophrénie. Encore une fois, ces termes sont adaptés en fonction de chaque personne interviewée.

Une grille d'analyse, dont vous trouverez un exemplaire en annexe, a été remplie lors des retranscriptions afin de synthétiser et de regrouper les informations pertinentes à l'analyse des entretiens. Cette grille reprend les thèmes principaux abordés dans les entretiens. Cette étape fait dégager les axes d'analyse qui m'ont permis par la suite de vérifier ou non mes hypothèses et ma question de départ. Tout comme pour les questions d'entretien, l'analyse est organisée en partant de l'individu pour se focaliser ensuite sur le sujet de mon travail, autrement dit la participation sociale. Les personnes, ainsi que leur parcours de vie sont tout d'abord présentés. L'analyse de leur schizophrénie et de la manifestation des symptômes principaux permet d'établir une vision globale de la personne. La question de la participation sociale peut être ensuite approfondie et analysée en prenant en compte les éléments personnels des sujets.

L'analyse qualitative des entretiens a été retenue pour ce travail afin d'étudier avec attention chaque discours des personnes interrogées. Paillé et Mucchielli (2016) parlent également « *d'approche compréhensive* ». Cette méthode qui tente de comprendre les faits sociaux est développée la première fois par l'historien Droysen en 1850 déjà. J'ai choisi de m'appuyer sur cette définition, car elle comprend la notion d'empathie à travers les recherches portées sur les faits humains ou sociaux. Le chercheur peut entrer dans le vécu d'autrui grâce à « *l'intercompréhension humaine* » (idem) qui lui permet de donner un sens aux problèmes et d'en faire une synthèse pertinente. J'estime que ce type d'analyse s'applique parfaitement à la recherche en travail social et s'accorde aux principes fondamentaux de cette branche.

Bien que mes hypothèses se focalisent majoritairement sur le thème de la participation sociale des personnes interrogées, la plus grande partie de l'analyse se consacre aux personnes elles-mêmes ainsi qu'à leur parcours de vie. En effet, durant les entretiens, je me suis aperçue que chaque individu vit sa schizophrénie de manière différente. De ce fait, il est primordial pour moi de prendre le temps de comprendre leur passé ainsi que leur mode de vie actuel, afin de rendre compte des difficultés auxquelles ils sont confrontés. A mon sens, ces éléments doivent être obligatoirement étudiés pour ensuite pouvoir faire des liens avec leurs compétences en terme de participation sociale. D'ailleurs, les personnes rencontrées ont eu beaucoup plus de facilité à me parler de leur histoire de vie que de participation sociale en tant que telle. C'est donc à partir de leur récit de vie que j'ai pu ressortir les éléments en lien avec le concept de participation sociale et les hypothèses qui s'y rapportent.

Les différents thèmes d'analyses débutent par un bref rappel des éléments théoriques. Les citations les plus pertinentes viennent ensuite illustrer ces propos. Dans la partie analysant les compétences des personnes en termes de participation sociale, j'ai décidé de rendre visible les dialogues complets. En effet, j'estime que la façon dont les personnes ont répondu à mes questions donne également des

indications sur leur niveau à suivre une discussion de manière adéquate. Pour terminer, un encadré contient mon analyse de la mise en comparaison de la théorie avec la réalité vécue par les sujets.

3.3. Enjeux éthiques et risques

Travaillant pour la Fondation Domus depuis 2012, la question éthique se pose quant au double rôle que je dois assumer lors de ma recherche. Mon premier choix s'était alors dirigé vers la Fondation Emera. Cependant, n'interagissant aucunement avec le secteur du suivi-socio-éducatif à domicile de la Fondation Domus, ainsi qu'avec ses bénéficiaires, j'ai tout de même décidé d'interroger les personnes suivies par cette institution.

Du fait des manifestations paranoïaques que peut prendre la schizophrénie, l'un des risques, que j'ai d'ailleurs rencontré à deux reprises, est que certaines personnes interrogées interprètent mon activité comme intrusive et imaginent que je collecte des informations pour l'institution ou d'autres organisations. En effet, deux personnes approchées par le SSED pour réaliser mes entretiens ont refusé de participer à cette recherche pour des motifs de type paranoïaque. L'une d'entre elle me soupçonnait d'espionnage, tant dis que l'autre prétendait que je travaillais pour l'AI et que je venais vérifier la légitimité à recevoir la rente. Cependant, le fait que je travaille pour cette même institution a pu, au contraire, rassurer d'autres personnes qui elles, auraient eu peur qu'une personne inconnue les interroge. Il a donc été très important qu'au moment où je rencontrais les personnes interrogées, j'explique très clairement quelles étaient mes intentions. J'insistais également sur les points concernant le libre choix, l'anonymat et la suppression des enregistrements vocaux à la fin du travail. Il est vrai que j'ai constaté que les personnes étaient au début relativement inquiètes. Cependant, j'estime que mon expérience dans l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques m'a beaucoup aidé à d'aborder ces personnes avec une attitude rassurante et a fait diminuer le risque évoqué ici.

Le deuxième risque auquel j'ai dû faire face est la capacité de compréhension des personnes interrogées. En effet, certaines pathologies ou traitements peuvent altérer les capacités cognitives des personnes souffrantes. Lors de la préparation de mes questions, j'ai dû tenir compte de ce phénomène en adaptant les termes utilisés dans ma grille d'entretien. Au moment de l'entretien, j'ai dû vérifier la compréhension de la personne interrogée en utilisant certains outils comme la reformulation et ai pu ensuite adapter mon langage. Certaines questions très complexes ont nécessité que je les reformule plusieurs fois avant de constater une entière compréhension du sujet de la part de la personne interrogée.

Pour finir, le dernier risque auquel j'ai été confrontée concerne plus généralement la technique de l'entretien semi-directif. Selon Blanchet et Gotman (2015), la liberté octroyée dans cette méthode de récolte de données peut conduire à l'éloignement du sujet principal lors de discussions entre l'interviewer et l'interviewé. L'usage de cette technique d'entretien nécessite donc une certaine rigueur dans le maintien de la ligne directrice de l'entretien. En effet, l'interviewer se doit de tenir le cadre temporel et doit être capable de diriger la personne de façon à ce que son contenu reste au plus près possible du fil rouge de départ. Il ne doit pas se laisser entrainer dans une discussion et dévier du sujet principal.

J'ai donc tenté, lors de mes échanges avec les personnes interrogées, de les laisser me raconter ce qu'elles voulaient, tout en essayant de suivre ma grille d'entretien et de recadrer parfois le sujet de la discussion. Là encore, je pense que mes compétences acquises dans ma pratique d'éducatrice en psychiatrie m'ont permis d'être relativement à l'aise dans la gestion des entretiens. En effet, la pratique d'entretien fait partie de mon quotidien dans le cadre de mon activité professionnelle.

Afin de réduire l'impact de ces éventuels risques, je me suis appuyée sur le document « *Modèle de swissethics pour l'élaboration d'une feuille d'information écrite à remettre pour les études impliquant des personnes* » conformément à la LRH / l'ORH Chapitre 2 (pas Oclin ni ORH Chapitre 3 Réutilisation), qui consiste en une grille à résumer le but poursuivi par la recherche pour la personne interrogée lors de l'entretien. Swissethics a réuni dans cette grille tous les éléments nécessaires au déroulement éthique d'une participation à une recherche. Une fois rempli et adapté pour ma recherche (ci-joint en annexe), ce document a servi de support pour expliquer le but de la rencontre et a permis de laisser une trace écrite aux personnes interrogées.

3.4.Limites de la recherche

La première limite concerne la saturation de la recherche. Ce terme désigne dans le vocabulaire relatif à la recherche qualitative le fait d'arriver au moment où le recueil de donnée est suffisamment complet pour qu'aucun nouvel élément n'apparaisse encore. (ROBO, 1995). J'estime que pour élaborer une analyse réellement pertinente et révélatrice de la réalité vécue par des personnes, il serait nécessaire d'effectuer un nombre plus important d'entretiens. En effet, il me semble difficile d'établir certains constats et de prétendre qu'ils représentent la population générale concernée par la même problématique avec moins de dix entretiens. Cependant, la réalité et les exigences demandées par l'école pour cette recherche ne requièrent pas d'étendre ainsi les recherches.

Du fait que cette recherche repose sur une analyse qualitative et non quantitative, il est donc difficile d'établir un constat sur les variations des capacités de participation sociale selon le sexe, la classe

sociale ou encore l'âge des personnes interrogées. J'estime cependant que le fait que ces données corrélaient ou non est important à prendre en compte durant l'analyse des entretiens, bien qu'elles ne pourront pas être avancées avec exactitude. J'ai donc tenté de combler ce biais en prêtant attention à choisir trois femmes et trois hommes à interroger. Il en est de même avec la variable du lieu de vie urbain ou rural de la personne schizophrène. Des recherches démontrent qu'il y a bel et bien un impact différent sur la maladie, mais le nombre d'entretiens menés ne permet probablement pas de vérifier entièrement cette hypothèse.

Pour finir, la véracité des réponses apportées par les personnes interrogées dans cette recherche constitue également une limite de la recherche. L'entretien se base sur le principe de la confiance en ce que la personne raconte, mais il est possible que les individus interrogés diminuent, augmentent ou modifient leur récit pour correspondre aux attentes de l'interviewer. Bien qu'en posant certaines questions plus précises il est possible d'identifier la crédibilité du récit, il n'en reste pas moins qu'il s'agit justement d'un récit et non pas d'une observation de terrain.

4. ANALYSE

4.1. Les personnes souffrant de schizophrénie

4.1.1. Qui sont-elles ?

Les six personnes que j'ai rencontrées ont toutes un parcours de vie différent, mais avec certaines similitudes. En effet, elles ont développé une schizophrénie au début de l'âge adulte, ont travaillé quelques années, puis ont connu une décompensation psychique qui les a conduites à l'hôpital psychiatrique où le diagnostic a été posé.

Voici le profil résumé des six personnes selon l'ordre chronologique de la réalisation des entretiens :

P1 : Homme d'une quarantaine d'années. Vit dans son propre domicile dans un petit village de montagne en Valais depuis quelques mois, après un passage en foyer. A subi un grave accident de moto qui l'a rendu hémiplégique. Entretient de bons contacts avec sa famille. A perdu sa femme d'une overdose lorsqu'ils étaient jeunes. Hospitalisé à l'hôpital psychiatrique. A séjourné plusieurs années dans différents foyers. Parle de dépression et non pas de schizophrénie. Travaille dans des ateliers protégés.

P2 : Homme d'une trentaine d'années. N'a pas terminé son école obligatoire suite à sa première décompensation psychotique. Reconnaît sa maladie et sait l'expliquer. A connu deux ans de vie en

foyer. Travaille dans des ateliers protégés. Est proche de sa famille. Vit dans un appartement, sous la maison familiale, dans son village natal en Valais.

P3 : Femme de 52 ans. N'a pas de formation spécifique. A vécu avec une mère alcoolique, puis un mari souffrant de la même pathologie. A une grande fratrie, mais entretient peu de contacts. Divorce qui selon elle, l'a conduite à sa première décompensation psychotique. A été hospitalisée en psychiatrie, puis a vécu deux ans en foyer. Ne parle pas de schizophrénie, mais de dépression. Vit actuellement avec un compagnon dans un petit village de montagne valaisan. Travaille dans des ateliers protégés.

P4 : Femme de 22 ans. A débuté un apprentissage qui n'a pas pu se terminer suite à sa première décompensation psychotique. A consommé plusieurs fois du cannabis durant l'adolescence. Première hospitalisation en psychiatrie après une surconsommation de cannabis. Ne parle pas de schizophrénie, mais d'angoisses. A travaillé durant quelques mois comme serveuse, mais rythme trop soutenu. Participe à des ateliers protégés. Relations familiales tendues. N'a que très peu de contact avec sa mère et ses frères. Vit actuellement dans un appartement, dans son village valaisan natal, avec son compagnon. A comme souhait de partir vivre au Portugal avec son compagnon, pays d'origine de ce dernier, car ne trouve pas de solidarité en Suisse.

P5 : Homme d'une trentaine d'années. Espagnol d'origine. A vécu en Espagne et en Suisse. N'a pas de formation spécifique. Début de la maladie vers l'adolescence, mais première hospitalisation à la suite du décès de sa maman. Admet être schizophrène, mais parle plutôt d'angoisses et de surcharge mentale. A des contacts réguliers avec sa sœur et sa grand-mère, mais pas avec les autres membres de sa famille. A vécu 4 ans dans un foyer. Vit depuis 6 mois dans son propre appartement dans un village valaisan près de son ancien foyer. Travaille dans des ateliers protégés.

P6 : Femme de 53 ans. A toujours eu des difficultés à « suivre le rythme » selon elle, mais ne parle pas de schizophrénie. N'a pas vécu avec ces parents durant son enfance, mais dans un internat. Première hospitalisation en psychiatrie il y a 5 ans. A fait une formation d'école ménagère. A travaillé de nombreuses années comme aide de cuisine dans des hôtels. Avait un mari violent avec qui elle a eu un fils qui a été placé dans une famille d'accueil. A divorcé de cet homme. N'a aucun contact en dehors de sa mère qui vit dans un home, et de son fils. Fréquente des ateliers protégés en individuel, mais pas dans des groupes.

4.1.2. Début de la maladie

Dans la partie théorique de ce travail, il est expliqué que la schizophrénie est une maladie qui se déclenche entre l'adolescence et le début de l'âge adulte. En effet, tous ont raconté, à travers leur

récit, que les premières difficultés auxquelles ils ont dû faire face sont apparues vers la fin de la scolarité obligatoire ou le début de la vingtaine.

« A 19 ans (...) c'est elle qui a demandé pour que j'aie une rente parce que j'avais de la peine à suivre. » (P6, L.132-134, 19.05.17)

« Parcours scolaire (...) j'ai loupé la troisième année du cycle. Et puis, c'est là que j'ai commencé à décompenser. » (P2, L.16-18, 03.04.17)

« Après 15 ans, j'ai appris que j'avais une maladie. Ça commençait à tourner mal (...) j'ai eu le décès de ma maman. » (P5, L. 26-27, 08.05.2017)

Cependant, bien que les premiers signes de la maladie se sont fait sentir à cette période de la vie, pour certains, l'acquisition d'un emploi ou la création d'une famille a tout de même été possible.

4.1.3. Éléments déclencheurs

Vient ensuite la question des éléments déclencheurs de cette maladie psychique. La théorie nous apprend qu'il n'y a pas d'explication strictement exacte qui pourrait expliquer le déclenchement de cette maladie. Cependant, les modèles retenus dans ce travail tiennent pour explication qu'un mélange entre une vulnérabilité biologique et la suite d'événements stressants de la vie pourrait fortement influencer le déclenchement de la schizophrénie. En effet, toutes ces personnes ont connu des épreuves de vie plus ou moins difficiles, comme la perte d'êtres chers, des divorces, des situations de violence conjugale, des consommations de cannabis ou encore le retrait du droit de garde d'enfant.

« j'ai eu une forte dépression due à l'excès de travail, la perte de mon grand-père qui était quelqu'un de très cher pour moi. » (P1, L.6-7, 26.03.17)

« (...) c'est que au niveau mariage, divorce, j'ai été cassé dans mon cœur quoi alors voilà. Donc madame a fait une overdose et puis moi je savais rien quand je m'étais marié. » (P1, L.52-56, 26.03.17)

« A 30 ans, j'ai fait 11 mois à Malévoz, parce que j'ai tout eu en même temps : le divorce, perdu le boulot trois mois plus tard. » (P3, L. 29-30, 20.04.17)

« J'ai commencé à avoir beaucoup de crises d'angoisse parce que juste auparavant, j'avais commencé un petit peu à fumer de l'herbe. (...) j'ai fait vraiment un immense bad-trip. (...) Enfin quand on est tellement dans cet état, on se dit qu'on reviendra plus jamais la même qu'avant. » (P4, L.39-86, 21.04.17)

« J'ai eu un mari qui était un peu idiot (...), qui faisait le fou en prenant beaucoup de médicaments (...), il me tapait dessus. » (P6, L.14-43, 19.05.17)

Certes, la part biologique est ici difficilement repérable, mais l'ensemble de ces personnes ont connu dans leur vie des épreuves difficiles à traverser et qui les a conduit à des décompensations psychiques. A noter également que la moitié de ces personnes m'ont expliqué avoir un parent souffrant également de troubles psychiques. Le facteur héréditaire, bien qu'il ne soit pas la seule explication du déclenchement de cette maladie, peut tout de même être pris en compte.

4.1.4. Parler de schizophrénie

Un autre élément qui m'a fortement marquée lors de mes rencontres avec ces personnes est le choix des termes utilisés pour parler de leur schizophrénie. En effet, un seul a reconnu souffrir de ce trouble. Les cinq autres interviewés parlaient d'angoisses ou de dépression, mais pas de schizophrénie. L'une d'entre elle m'a d'ailleurs prévenue que je m'étais trompée de personne à interroger si je venais pour parler de schizophrénie. De par mon contact avec les éducateurs du SSED, j'avais la confirmation que ces personnes étaient bel et bien diagnostiquées schizophrènes. J'ai donc adapté mon discours et ai trouvé intéressant de voir comment elles parlent de leur maladie.

« Pis à 25 ans, j'ai commencé à faire des dépressions. (...) c'est moi qui suis tombée, que j'étais trop fragile, je suis tombée malade. » (P3, L.28-53, 20.04.17)

« Parce que moi quand je suis pas en dépression, je vais tout à fait normalement donc heu. (...) mais moi je suis presque convaincue que j'aurais besoin que de l'antidépresseur, mais j'accepte aussi le neuroleptique, ça me calme. » (P4, L.273-274, 21.04.17)

« Ben à la base, c'est l'étiquette de schizophrénie, mais je pense que c'est juste une étiquette. Ça fait pas vraiment la personne. Pour moi ça veut dire que j'ai la schizophrénie, mais réellement, elle est tellement basse que je pense que c'est comme si je l'avais pas. » (P5, L.95-100, 08.05.17)

Il est constatable que ces personnes reconnaissent vivre avec une difficulté qui les a conduit à être hospitalisées et à être au bénéfice d'une rente AI à 100%, mais le terme de schizophrénie est difficilement abordable.

4.1.5. Manifestations concrètes de la maladie

Dans la partie théorique de ce travail, il a été expliqué que la schizophrénie se manifestait par les syndromes dissociatifs et/ou autistiques, les expériences paranoïdes, les troubles cognitifs ou encore par l'inadaptation. Les personnes que j'ai rencontrées explicitent clairement les difficultés qu'elles ressentent lorsqu'elles vont moins bien. En effet, ces manifestations sont identifiables dans leur façon de décrire leurs symptômes.

« (...) C'est assez idées noires quand je décompense, envie de suicide, se faire du mal (...) j'ai l'impression d'être seul. » (P2, L.92-172, 03.04.17)

Ici se manifeste clairement le symptôme de l'inadaptation par lequel les personnes schizophrènes sont 50% à tenter de se suicider au moins une fois dans leur vie.

« Parce que normalement on est plus enfermé, renfermé. Pis heu, dans notre bulle. Mais des fois c'est difficile de casser cette bulle pour, pour aller vers d'autres gens, discuter avec des gens. » (P2, L.206-208, 03.04.17)

« (...) tu tournes en rond chez toi quoi. Donc tu te renfermes trop, tu es moins impliqué dans la société. (...) Je suis un grand solitaire quoi. » (P1, L.37-48, 26.03.17)

L'extrait ci-dessus illustre parfaitement le syndrome autistique par lequel les personnes schizophrènes ont tendance à se couper du monde, vivre en retrait ou à être méfiants des autres.

« J'ai un compte Facebook, mais je vais jamais dessus (...) non pas du tout, parce que y'a beaucoup de gens qui y sont, bon faut se protéger un peu parce que y'a des gens qui sont mesquins dessus. Alors des fois ça peut arriver qu'on décompense et qu'on a envie de passer à l'acte parce que y'a un qui a dit ça ou qui a publié quelque chose sur toi ou qui a mis une photo et qui s'est moqué de cette photo » (P2, L.286-295, 03.04.17)

« Pis j'écoutais beaucoup trop mon corps et du coup, je trippais complètement. Si j'avais le cœur qui battait, je commençais à paniquer. J'ai eu peur de la mort, donc du coup, je vérifiais beaucoup mon corps et un peu trop enfaite. » (P4, L.469-474, 21.04.17)

« Ça me fait peur de l'inconnu parce que l'autre jour j'ai parlé avec un et il m'a fait une vanne, alors j'ai pas trop aimé et je suis vite parti. » (P5, L.314-315, 08.05.17)

Les réactions décrites dans ces citations pourraient être expliquées par une fausse interprétation liée à la présence d'idées de type paranoïde, mais elles pourraient également être expliquées par les troubles cognitifs qui empêchent parfois les schizophrènes de comprendre le deuxième degré. La citation de la personne 2 qui relate le fait que des personnes mesquines se trouvent derrière les ordinateurs peut également correspondre aux expériences paranoïdes que vivent les personnes schizophrènes. D'ailleurs, il poursuit en expliquant qu'il a vécu une situation de ce type. D'autres ont également raconté certains passages qui peuvent être interprétés comme des épisodes paranoïdes, mais il est toujours difficile de différencier le délire de la réalité. Il s'agit donc ici d'une interprétation.

« Pis aussi des fois y'a des jours où on a envie de rien faire, on a pas envie d'aller, (...) ça nous freine. » (P2, L.390-391, 03.04.17)

« L'histoire de motivé oui, ça m'arrive dans les sens je dois faire ça et j'ai de la peine à démarrer. C'est comme un « beug » je sais pas comment expliquer. » (P5, L.152-155, 08.05.17)

La schizophrénie est également connue pour provoquer le manque de motivation, la peine à initier des actions du fait de la désorganisation mentale causée par le syndrome dissociatif entre autre.

« Ben ça carbure dans ma tête, dans le sens des soucis et ça n'arrête pas. (...) Enfaite, c'est l'angoisse. C'est le symptôme de la maladie psychique. » (P5, L.111-125, 08.05.17)

« J'ai eu en 2012 quand j'ai eu une dépression. J'ai eu une angoisse. Pis ça m'a, j'ai commencé à vouloir me suicider et tout. » (P6, L.152-153, 19.05.17)

La sensation d'angoisse est également un symptôme vécu par l'ensemble des personnes que j'ai interrogées pour ce travail.

« Pis au niveau des relations amoureuses, à part votre mari, vous avez eu des conjoints ?

Ouais.

Avant ou après votre mari ?

Après.

Donc vous avez divorcé et après ça vous avez connu d'autres compagnons ?

Non. » (P6, L.476-494, 19.05.17)

« Parce que ta famille, ils sont au courant de tes difficultés ? Ils connaissent ?

Un petit peu, mais y'en a quelque uns qui arrivent pas à accepter.

Comment tu le prends ça ?

Assez bien, parce qu'ils arrivent bien à accepter encore. » (P5, L.417-421, 08.05.17)

« Vous connaissez déjà des personnes un petit peu dans ce village ?

Ben y'a le (...) c'est le café, on y mange très bien. Café restaurant avec salle et tout. Heu, y'a le magasin de proximité à côté qui est pas mal, les prix sont peut-être un peu excessifs (...) » (P1, L.128-131, 26.03.17)

Le syndrome dissociatif comprend entre autre la notion d'ambivalence chez les personnes schizophrènes. Autrement dit, il peut arriver que les schizophrènes adoptent un discours paradoxal, dépourvu de sens, ou autre déformation du langage. Durant les entretiens, il est vrai que j'ai constaté cette manifestation à plusieurs reprises. C'est pour cela que j'ai sélectionné des extraits de discussion complète comme exemples qui permettent de mieux comprendre comment se traduit ce type de comportements.

4.1.6. Traitement

Le dernier point commun de ces six personnes concerne l'efficacité du traitement sur les symptômes positifs de la schizophrénie. En effet, tous se sont vus administrer un traitement à base de neuroleptiques à la suite de leurs décompensations psychiques. Le discours est unanime : le traitement est efficace et les aide énormément. Cependant, comme l'explique notamment Xavier Amador (2007), les personnes schizophrènes tentent à plusieurs reprises d'arrêter le traitement. Cela est probablement lié au fait qu'il est difficile d'accepter que l'on souffre de cette maladie et qu'une fois les symptômes disparus grâce au traitement, la personne espère ne plus être malade.

« Mais c'est une béquille. Ça fait pas tout les médicaments, mais ça m'aide aussi. Ça me calme. Ça me détend. Pour dormir aussi j'en ai besoin(...) ça fait quand même depuis l'âge de 25 ans que je prends des neuroleptiques et puis ça d'arrêter ça sera pas possible. » (P3, L.412-422, 20.04.17)

« Je connais un peu scientifiquement comment ça agit, mais... J'arrive plus à gérer les crises et la décompensation. (...) Voilà, stabiliser oui. » (P2, L.106-112, 03.04.17)

« J'ai plus aucune angoisse quand je prends les médicaments, je suis tout à fait normale. (...) si j'arrête les médicaments oui. (...) et puis aussi du fait que j'ai essayé d'arrêter deux fois et je me suis toujours retrouvée à l'hôpital, donc du coup j'ai compris » (P4, L.365-372, 21.04.17)

Il ne faut cependant pas négliger les effets secondaires liés au traitement à base de neuroleptique³ et de benzodiazépines⁴. En effet, la fatigue ou la prise de poids sont les effets secondaires présents chez la plupart des personnes interrogées.

« Ils m'ont donné des médicaments qui m'ont fait prendre beaucoup de poids (...) j'avais trente kilos en plus. » (P4, L.152-154, 21.04.17)

« Pis c'est vrai que les médicaments ça aide (...). Mais après soi-même c'est un travail aussi qu'on doit faire sur soi. Les médicaments c'est pas un miracle non plus hein. (...) les médicaments ça aide beaucoup, pis des fois ça fatigue beaucoup. » (P3, L.432-441, 20.04.17)

Dans cette citation, la personne fait référence au travail sur soi que la personne souffrant de schizophrénie doit faire. Il est vrai que, d'une part les traitements agissent très peu sur les symptômes négatifs et d'autre part, il y a tout le travail d'acceptation de la maladie qui doit être fait.

« Ça aide a plus avoir de, de voix et de ouais. » (P6, L.200, 19.05.17)

Les délires et hallucinations dont la majorité des schizophrènes sont atteints ne sont que très peu ressortis du discours des personnes que j'ai rencontrées. C'est lorsque nous parlions des effets positifs de la prise de la médication que ce type de citations se sont faites entendre.

4.2. La participation sociale des personnes souffrant de schizophrénie

4.2.1. L'intégration par l'emploi

Lors de la réalisation de ces entretiens, il est ressorti du discours des personnes interrogées que l'outil habituellement utilisé pour favoriser la participation sociale, autrement dit l'intégration et l'échange avec l'autre, est le travail. J'ai été fortement frappée par la souffrance ressentie par ces personnes qui ne peuvent plus travailler dans le premier marché de l'emploi. En effet, facteur d'intégration et de valorisation, tous ont essayé de travailler le plus longtemps possible avant d'être au bénéfice d'une

³ Neuroleptiques : médicaments psychotropes utilisés dans le traitement des troubles psychotiques (www.psycom.org)

⁴ Benzodiazépines : médicaments anxiolytiques à effets rapides indiqués en cas d'anxiété ou d'insomnie (www.pharmacomedicale.org)

rente, mais également avec la rente, au risque que cela défavorise leur santé mentale. Le rythme de travail imposé aux personnes dites « aptes à travailler » est très soutenu et il était donc difficile pour ces personnes de parvenir à le suivre.

« Parce que j'avais carrément la responsabilité du bistrot, l'argent tout quoi. (...) moi ça me plaisait beaucoup parce que déjà du fait que la patronne me fasse confiance. (...) j'ai toujours pu heu, enlever les prestations complémentaires et travailler. (...) ouais, même si je gagnais 200 francs en plus par mois, au fait c'était pas spécialement pour l'argent parce que c'était quand même valorisant et je me disais ben je suis comme les autres, je peux quand même travailler. Parce que quand on est à l'AI des fois c'est dur quoi. (...) Le regard des gens, la critique des gens. Pas tous, mais certains ils croient que parce qu'on est à l'AI on veut pas bosser, pis c'est pas vrai. » (P3, L.107-161, 20.04.17)

« Et puis sinon est-ce que vous vous sentez citoyen ? »

Non pas du tout. Parce que la société elle est très dur alors j'aime pas. J'ai de la peine à m'y mettre dedans.

Qu'est-ce qui est dur ?

Ben on doit avoir un boulot, on doit travailler, on doit faire ci, on doit faire ça, on doit avoir des activités hors du travail, on doit faire du sport, on doit faire ci, mettre pleins de trucs, des règles qui est mis par la société quoi. Pleins d'exigences, pis c'est assez mal vu les gens à l'AI. » (P2, L.318-325, 03.04.17)

« C'est difficile de dire à des gens qui sont complètement externes que vous êtes à l'AI ? »

Ouais. Parce que la plus part des personnes savent pas qu'est-ce que c'est, ils disent des bêtises un peu sur les gens qui sont à l'AI, des méchancetés. Ils croient qu'on veut pas travailler, mais enfaite c'est pas ça. (...) ça peut être à l'AI au niveau physique ou mental, mais niveau mental, c'est un peu plus dur parce que au niveau physique on peut dire, montrer où on a mal. Mais par contre psychique, on peut pas expliquer. (...) oui, oui, j'entends souvent dehors des gens qui disent « oui j'ai un voisin schizophrène. J'ai toujours peur qu'il me fasse du mal(...) ». » (P2, L.339-366, 03.04.17)

« (...) Ici c'est le monde du travail en Suisse. Donc du coup, c'est boulot, maison, dodo et cette routine. Moi, du coup, je travaille pas donc je suis pas trop à l'aise et pis tout est trop cher pour se divertir. » (P4, L.354-355, 21.04.17)

« Non, ce que j'aime pas de l'AI, c'est la difficulté de réinsertion professionnelle. C'est-à-dire que j'ai l'impression que quand tu vas dans un travail normal, ils te rejettent parce que t'es à l'AI. C'est ça mon impression que j'ai. (...) Sincèrement ? Je pense je pourrais tenir un ou deux ans.

Mais pourquoi tu veux quand même essayer alors ? Même si tu dis que ça risque de te fatiguer ou d'être difficile ?

La base, c'est pour l'argent. Le difficile, ça ferait une épreuve, mais je sais pas si j'arriverais à tenir, c'est ça qui me fait peur. (...) J'aimerais bien reprendre un vrai travail. C'est ça mon but de la vie bien sûr. (...) C'est parce que comme ça je peux me considérer comme les autres normaux.» (P5, L.325-574, 08.05.17)

« Ma voisine, elle m'a dit une fois que j'étais une flemmarde. Alors j'y vais plus hein. » (P.3, L.761, 20.04.17)

A travers les entretiens, est ressorti le fait que le désir d'emploi est surtout lié à la pression de notre société basée sur le travail. Le fait de ne plus être « employable » engendre de la dévalorisation et de la discrimination. De plus, les personnes souffrant de schizophrénie ressentent que leur maladie est connotée négativement et qu'elle peut faire peur. Le plus étonnant est de constater que tous affirment ne pas pouvoir résister dans un emploi « normal », mais qu'ils sont tout de même prêts à le faire pour être acceptés socialement. La mise en place d'ateliers d'occupation est certes un pas en avant dans l'aide que peut apporter le travail social à ces personnes, mais ils ne remplaceront pas toute la valorisation sociale qu'apporte un emploi « réel ».

4.2.2. Actions de participation sociale : ateliers protégés

Dans la partie théorie de ce travail de recherche, il est expliqué que la participation sociale pour les personnes atteintes dans leur santé mentale se trouvait dans les actions de la vie quotidienne qui peuvent être mises en place pour entrer en contact avec autrui. En effet, l'intégration par l'emploi n'étant plus une possibilité, ces personnes doivent trouver d'autres moyens de s'occuper et de créer des liens avec autrui. Toutes les personnes interrogées dans ce travail participent à des ateliers de production ou d'occupation. Ces activités constituent leur principal lieu de rencontre avec les autres.

« Ben précisément, mes occupations c'est ça qui m'a aidé à me tenir assez bien parce que si je les avais pas, j'arriverais pas à suivre la solitude précisément. J'arriverais pas à combler la solitude. (...) ouais, ça fait un 80% d'occupation au moins. Ça m'occupe pour pas rester à la maison à m'ennuyer. » (P5, L.209-242, 08.05.17)

« Oulalala, alors moi mes journées son tellement remplies que je vois presque plus mes amis. Je dois me libérer pour mes amis. » (P.4, L.481-482, 21.04.17)

« (...)pour voir d'autres personnes aussi. C'est pour ça, j'ai mes activités le lundi, le jeudi, c'est aussi pour voir du monde et pis faire des choses que j'aime (...). Même si des fois je suis mal parce que je ressens que y'a des personnes qui sont pas bien(...). » (P.3, L.590-597, 20.04.17)

« Ben là, je suis à Emera trois demi-journées. (...) oui parce qu'il y a des autres gens qui sont là et pis que on peut nouer des liens avec. (...) J'ai rencontré plein de gens, des amis, des connaissances que j'ai gardé contacts dans ces lieux comme ça ouais. » (P.2, L.116-127, 03.04.17)

Le dispositif d'aide sociale suisse permet un large choix d'ateliers d'occupation ou de production que les personnes au bénéfice d'une rente AI peuvent fréquenter. Plus qu'un moyen d'occuper et de rythmer les journées, ces activités constituent des lieux de rencontre et d'échanges. Cependant, les personnes que j'ai rencontrées m'ont fréquemment affirmé que le fait de rester uniquement entres personnes souffrant de diverses problématiques psychiques était difficile à supporter. En effet, du fait de leur pathologie, ces personnes sont très sensibles aux humeurs des autres et peuvent absorber leurs problèmes. De plus, n'être entouré que de personne également malades stigmatise le lieu de rencontre et renvoie au fait même d'être en marge de la société.

4.2.3. Participation sociale : liens et contacts avec autrui

Il est donc vrai qu'en dehors des ateliers protégés, il est difficile pour ces personnes de trouver d'autres moyens de communication avec l'extérieur. Cependant, comme expliqué par le concept de la participation sociale, ces actions ont pour but de permettre la création de liens avec autrui. Ils ont à cœur de s'investir dans le développement de leur réseau. Le maintien des liens avec la famille est également un sujet qui semble sensible pour la majorité des personnes que j'ai rencontrées. Par ailleurs, l'espace de socialisation se joue tant au niveau public qu'intime. Il est donc intéressant de constater de quelle nature sont les liens familiaux qui sont sensés générer un sentiment d'appartenance et de soutien.

« Alors actuellement, je ne parle qu'à mon père. Voilà, avec ma maman c'est très difficile. Ça a toujours été très difficile. Ma sœur, on s'est vraiment jamais trop parlées. Et mon frère, ben ça fait depuis mes 15 ans, depuis un peu le début de la maladie, 16 ans je veux dire, qu'on se parle plus, qu'il me parle plus. (...) Donc du coup, lui il a pas trop compris pourquoi j'ai fait une dépression, des angoisses (...). C'est difficile à accepter que j'ai été faible quoi. » (P4, L.209-225, 21.04.17)

« Alors familial, on est très unis parce qu'on est toujours papa, maman et trois frangins. On est tous en vie et c'est toujours par rapport à moi que ça, que, comment dire, que ça tient la famille. » (P1, L.29-31, 26.03.17)

« Pour vous, c'est facile de parler librement de votre maladie avec votre cercle de proches, amis, famille ?

Amis plus que famille. Bon des fois la famille on discute un peu de ça, mais c'est moins souvent comme on dit. C'est un peu plus difficile ouais. Avec un ami, on peut tout dire. Bon, la famille aussi, mais moi j'ai de la peine. » (P2, L.253-267, 03.04.17)

« Je me sens plus à l'aise avec les amis.

Qu'est-ce qui va pas avec la famille ?

Heu, ben, c'est un manque de confiance en moi je pense. J'ai de la peine à, j'ai peur de les décevoir. La famille, ils tiennent beaucoup à moi. » (P5, L.406-414, 08.05.17)

« Votre maman, elle comprend votre situation ? Que vous travaillez plus, que vous êtes à l'AI ? C'est quelque chose que vous arrivez à parler avec elle ?

Ça va, pas trop. (...) parce qu'elle est elle-même handicapée. » (P6, L.521-528, 19.05.17)

En effet, dès qu'il s'agit de parler de la maladie, ces personnes ne se tournent pas forcément vers leur famille. Il est probable que bien que les familles aient accepté la maladie d'un de leur membre, le fait de ne pas en parler permet de rester dans le déni du problème. La peur de décevoir sa famille est également une crainte qui est présente chez la majorité des personnes interrogées dans le cadre de cette recherche. Une sorte de culpabilité liée au fait d'être malade ressort du discours de ces dernières.

Il est possible que les personnes ne souhaitent pas faire souffrir leur famille qui s'inquiète pour elles en leur parlant des difficultés liées à la schizophrénie.

« Oui, je suis très occupé le week-end parce que j'ai des, un ami qui a la voiture, alors des fois on se fait des petites virées. (...) mon meilleur ami, il est aussi, il a aussi une pathologie presque proche de moi. Et heu, on se comprend, on se trouve des solutions, on discute, il me donne des conseils, je lui donne des conseils. » (P.2, L.138-248, 03.04.17)

« Pis sinon, j'ai une amie qui habite M. Je l'aime beaucoup, mais le problème c'est qu'elle a toujours des problèmes, des problèmes, des problèmes. (...) Mais y'a d'autres personnes aussi. A L., j'ai deux, trois copines, mais on boit un café de temps en temps le samedi comme ça. Mais moi, je veux pas trop m'attacher aux gens non plus. » (P3, L.488-517, 20.04.17)

« Ben la plupart des gens sont des gens qui travaillent à la Fondation (...). Ben avec le travail, on se croise. Après, on se donne des rendez-vous, aux A. ou à la maison. (...) Ben je pense que je suis très ouvert avec les gens. Des fois même trop. (...) Oui des fois, je me laisse influencer et je devrais pas trop. » (P5, L.260-505, 08.05.17)

« Certains, hôpital de jour, mais bon, je traîne pas non plus avec n'importe qui. Je veux dire, heu, vu que je suis assez sensible, je prends des fois trop les problèmes sur moi. (...) ça me prend beaucoup d'énergie de voir tous ces gens (...). » (P4, 547-592, 21.04.17)

Comme cité précédemment, l'offre d'activités mises en place par le service social permet la création de liens entre des personnes qui souffrent de problématiques similaires. Par ailleurs, la plupart des autres rencontres que ces personnes effectuent se déroulent au sein même de l'hôpital psychiatrique. L'un des avantages est de pouvoir rencontrer des personnes qui vivent et comprennent ce qu'est le fait de vivre avec une maladie psychique. La personne 2 a exprimé le bénéfice de l'aide apportée entre ses pairs. Mais d'autres ont, en revanche, fait ressortir le côté négatif de ces relations. Ils font remarquer que le fait de rester avec des personnes ayant des difficultés similaires leurs provoquent une fatigue mentale. En effet, ces personnes doivent gérer leurs propres problèmes et difficultés et être à l'écoute des autres. Certains affirment par conséquent que ces relations ne sont pas bénéfiques ou que partiellement, car elles procurent tout de même un sentiment d'appartenance à un groupe.

« Pis là aujourd'hui, vous penseriez que, par exemple, de manière générale pour les personnes schizophrènes qui vivent à la maison et qui ont peu d'activités finalement, ça pourrait être un moyen un peu de se faire des contacts, le fait de faire partie de ces groupes (sociétés et autres rassemblements) ?

Ouais quand même, mais c'est assez difficile parce que des fois quand on fait partie d'une société on a des engagements. Alors des fois, on, c'est un peu compliqué d'expliquer à la personne ou au directeur ou à la personne qui s'occupe de cette société que des fois on pourra pas venir parce qu'on est pas bien quoi. » (P2, L.379-386, 03.04.17)

« Est-ce que y'a des rencontres que t'as faites qui sont pas des gens de Domus ? Par exemple des gens du village ?

Pour l'instant non, mais j'ai hâte de pouvoir réussir. (...) parce que ça ferait agrandir la zone de où j'habite de connaissances de gens. (...) J'ai envie d'essayer de trouver oui, mais pas pour l'instant, j'ai pas trouvé. J'en connais, mais je me lance pas.

C'est-à-dire ?

Peur de l'inconnu. » (P.5, L.289-311), 08.05.17)

« Vous sortez un peu de la maison ?

Des fois, je vais boire un verre. Dans un café. (...) Non, je vais seule.

D'accord. Est-ce que parfois ça vous arrive de vous sentir un petit peu seule ?

Oui. Pas mal.

Pis comment vous pourriez faire pour avoir plus de contacts ?

Je sais pas. » (P.6, L.274-353, 19.05.17)

Les difficultés liées à la schizophrénie ajoutent une complication dans le fait de participer à une activité, organisation ou groupe de rassemblement. Ce sont pourtant ces moyens qui permettent de favoriser l'intégration. Cependant, des symptômes comme la difficulté à initier des actions ou encore la tendance à vivre en retrait rendent le contact vers l'extérieur très compliqué pour les personnes que j'ai interrogées. Toutes souhaiteraient étoffer leur réseau, mais le premier pas vers l'inconnu reste difficile.

4.2.4. Lieux favorables à la participation sociale

« Ben si on parle des lieux justement, est-ce qu'en dehors des lieux protégés, donc Emera, par exemple dans le village où vous vivez, est-ce que vous avez créé des contacts ?

(...) ouais des connaissances. (...) je dis salut pis c'est bon. » (P.2, L.213-217, 03.04.17).

« J'ai des habitudes dans le village. Enfaite, j'ai connu, par exemple, N. qui est par-là aux A. Après y'a d'autres personnes que je connais par-ci, par-là. (...) ouais, dans les lieux publics, à la maison, aussi j'ai connu quelqu'un à l'école, deux, je me rappelle. R. je l'ai connu dans un bar, dans un bar c'est assez facile pour connaître des gens. (...) Moi, où j'ai créé plus de contacts, ben tout bêtement, c'était dans la rue, en jouant au foot avec les amis. » (P5, L.254-403, 08.05.17)

« Enfin, j'invitais même ici, c'était presque le quartier général chez moi. » (P4, 539-541, 21.04.17)

« Pis y'a des copines, je leur téléphone pas, mais des fois on se croise au village et je vais boire un café. (...) alors au café de la C. à L. Je suis toujours là si je vais boire un café parce que c'est devenu mon lieu de rencontre avec les personnes et tout.

Pis là où vous habitez ? Donc dans ce petit village, vous connaissez un peu les voisins ?

Ben c'est-à-dire que non, pas tellement. Moi, si je vois quelqu'un je dis bonjour, au revoir et tout, mais j'aime pas trop aller chez les voisins des fois parce que je sais pas. Je veux pas trop non plus, préserver ma vie et puis heu, j'ai pas envie d'aller chez quelqu'un qui commence à parler des autres, ça m'intéresse pas. » (P3, L.579-714, 20.04.17)

« Pis ici, dans la ville ou bien dans l'immeuble, est-ce que y'a des gens que vous connaissez un petit peu ? Que vous dites deux, trois mots dans l'escalier ?

Pas beaucoup.(...) les gens, ils sont plus pour eux. » (P.6, L.376-382, 19.05.17)

« Pis à un moment donné, vous m'avez expliqué que une des choses pour lesquelles vous partez vivre au Portugal, c'était aussi le fait que les gens, là-bas, ils sont un peu plus solidaires ? Plus famille ? Plus entraide ?

Oui, beaucoup plus entraide. (...) Les gens rentrent, ils mangent en famille et à 21h00, tout le village se retrouve au café. (...) Moi, j'ai pas trop la mentalité suisse sur ce genre de chose. Moi, je suis très aider les gens, être avec les gens, partager des choses. Enfin, je retrouver au café avec des retraités, moi j'adore. (...) Oui je trouve ici, heu, déjà y'a pas heu... Ok y'a une place centrale, mais les gens sont quand même pas tous ensemble. (...) Voilà, le Portugal, c'est comme l'Italie. Là-bas y'a une place centrale, c'est comme. Je suis pas encore allée au Portugal, mais on se retrouve à la place centrale le soir (...) c'est plus chaleureux. » (P4, L.745-778, 21.04.17)

Dans l'espace public, les lieux fréquentés par les personnes que j'ai interrogées afin de rencontrer d'autres personnes sont les espaces extérieurs, comme les rues et parcs, les espaces de divertissement, comme les cafés ou les cinémas et enfin leur propre domicile. La discussion avec la personne 4 qui est originaire d'Italie et qui a le projet de partir vivre au Portugal m'a fortement interpellée. En effet, celle-ci exprime clairement le fait que, selon elle, les espaces publics suisses ne sont pas investis par la population. Elle prend l'exemple des places centrales de village qui sont le lieu de rencontre par excellence dans les pays du sud de l'Europe et qui n'ont pas cette même connotation qu'en Suisse. Elle considère le peuple suisse comme « froid » et ne se sent pas entourée par ce dernier.

Une autre analyse à relever est celle de la difficulté des personnes que j'ai rencontrées à nouer des liens avec les voisins ou autres personnes vivant à proximité d'elles. Se pose donc la question de l'influence du lieu d'habitation.

4.3.Urbain ou rural ?

Dans la partie théorique de ce travail de Bachelor, j'ai décidé de prendre en compte l'influence du lieu d'habitation sur les personnes souffrant de schizophrénie. Les recherches citées à ce passage dans le texte amènent à la conclusion que la densité urbaine est un facteur influençant le déclenchement de la maladie. La question qui restait cependant encore en suspend était de savoir comment les interviewés tiennent compte et sont influencés par l'environnement urbain ou rural.

« Ben, je préfère vivre dans un village. La raison, c'est que la ville, des fois, les gens ne sont pas très honnêtes envers toi.

Tu penses que c'est lié à la ville ?

A la ville y'a beaucoup de gens qui sont différents. Alors par exemple, moi j'ai fait des amis d'un côté et y'avait un autre groupe dans un autre quartier qui étaient pas terribles. (...) Précisément ceux que je devais pas me mêler. Ils m'ont fait tomber dans un grand problème.

Tu penses que dans un village t'es en sécurité ?

C'est plus solidaire. (...) je préfère mon village. Raisons ? Parce que dans la ville tu connais beaucoup de gens, mais c'est pas les meilleurs. C'est un peu les mauvaises fréquentations surtout. » (P5, L.450-481, 08.05.17)

« Alors écoutez, alors moi y'a, alors je suis dans un village. Déjà, je suis à S. parce que je suis originaire de S.. Je suis née, j'ai fait ma primaire ici. Je connais les gens de S., enfin voilà c'est mon village quoi. (...) Dans une ville, ben du coup, t'as les magasins. Vu que moi j'ai pas de voiture, t'as tout à proximité. (...) Dans une ville, j'aurais tendance à dépenser plus. (...) Du coup, à S., je tiens, j'aime la tranquillité aussi. J'adore l'urbanisme, la ville j'adore, le mouvement et tout, mais j'aime aussi les moments calmes.

Dans les villages par exemple ?

Dans un village ouais. Je suis une personne de village. » (P.4, L.812-835, 21.04.17)

« Dans un village, c'est bien parce que t'as quand même plus de contacts, mais en même temps, t'es plus critiqué aussi. (...) Dans une ville c'est chacun pour soi, ils se disent pas bonjour, ils se disent rien. (...) Moi si c'était à refaire, je voudrais pas habiter en ville. (...) je parle pas par rapport aux gens, mais je parle par rapport à la tranquillité, au calme. On a besoin nous qu'on est, qu'on doit déjà prendre des calmants, qu'on est un peu nerveux, on a besoin de repos, de calme. » (P3, L.726-743, 20.04.17)

« Je pense c'est pareil au même, mais pour les activités c'est beaucoup mieux d'aller dans une ville, (...) parce que des fois on a beaucoup de peine à prendre les transports publics. (...) mais moi je voulais rester dans ce village parce que j'ai tout le cadre social qui est la dedans, la famille, les amis, ils sont tous à S. (...) Bon dans une ville, il y'a plus d'anonymat parce qu'elle est plus grande. Y'a plus de gens que dans un village où tout le monde se connaît. Pis dans les villages, les ragots ils passent plus vites. » (P2, L.466-485, 03.04.17)

« Alors, moi je suis originaire de L., je suis plus village, donc la plaine, les gros immeubles, machins, ça commence à peser sur la tête. (...) Comment dire heu, trop de voitures, trop de changements, trop rapide. (...) A A. on a les cafés, on a le magasin, c'est vrai qu'en passant devant, je me suis fait des amis que je connais de vue. (...) Parce que les cités en béton, verre et compagnie où les gens se reflètent dedans, je pense qu'ils perdent un peu leur identité quoi. On viendrait plus des robots qu'autres choses. » (P1, L.138-159, 26.03.17)

Cinq personnes sur six que j'ai rencontrées vivent dans un village. Tous s'accordent à dire qu'il y a des avantages et inconvénients à vivre soit dans une ville, soit dans un village. Cependant, la notion la plus forte retenue lors de ces échanges est le besoin de calme. En effet, les personnes souffrant de schizophrénie sont déjà passablement parasitées dans leur pensée selon les symptômes qu'ils présentent. La ville avec ses bruits et autres manifestations de stress engendre un malaise pour ces personnes. Le côté pratique lié à la diversité des activités qu'offre la ville est le point positif le plus fréquemment mis en avant. Cependant, ces personnes, lorsque je leur posais la question, affirmaient vouloir rester vivre dans le village.

Un autre élément intéressant à relever ici est le fait que pour certains, le village dans lequel ils habitent actuellement est celui dans lequel ils ont grandi et développé un réseau de connaissances. Dans ce cas, le village constitue donc un cadre sécurisant, puisque connu, pour ces personnes.

4.4. Propositions d'amélioration

Lors des discussions que j'ai entretenues avec les personnes interrogées pour ce travail, je leur ai demandé de me proposer comment améliorer le système actuel afin de favoriser leur intégration sociale. La plupart se disent actuellement satisfaites de l'offre valaisanne en terme d'occupation pour les personnes souffrant de troubles psychiques, mais des propositions intéressantes ont émergé :

« *Café rencontre* » (P1, 26.03.17)

« *Pis, il manque un peu des activités sympathiques. Je sais pas, aller au champignons avec des gens. Comme ça on apprend des choses, on apprend les champignons.* » (P2, L.571-573, 03.04.17)

« *Faudrait des colo. pour adultes. (...) Il faudrait qu'il y ait des prix pour pouvoir faire des sorties, des trucs.* » (P3, L.803-810, 20.04.17)

« *La réinsertion professionnelle par l'AI* » (P5, 08.05.17)

Ces éléments m'ont permis d'élaborer les pistes d'actions relatives à ce travail de Bachelor. Elles sont décrites dans le chapitre portant ce nom ci-dessous. Il me tenait à cœur de partir de leurs intérêts et idées afin de proposer des réponses pertinentes à leurs yeux.

4.5. Synthèse de l'analyse

4.5.1. La schizophrénie

La rencontre de personnes vivant avec une schizophrénie m'a permis de rendre concrets les éléments théoriques qui tentent d'expliquer cette maladie psychique très complexe. Il existe plusieurs types de schizophrénie, ainsi qu'une multitude de manières pour se manifester. Les personnes que j'ai rencontrées sont toutes différentes, alors que pour toutes, le même diagnostic a été posé. Bien que des symptômes soient communs, chaque individu vit avec sa propre schizophrénie. J'ai rencontré des personnes qui ont su expliquer, avec leurs mots, comment est la vie au quotidien avec une telle pathologie. Leur récit s'est passablement rapproché des écrits scientifiques ou psychologiques qui décrivent cette maladie. Cependant, j'ai tout de même été interpellée par la souffrance que ressentent ces personnes du fait de leur impression de rejet de la société.

Concernant le déclenchement de la maladie, la question de la vulnérabilité de base de l'individu et la part biologique ou héréditaire est à prendre en compte, mais les expériences douloureuses de la vie sont l'explication la plus fréquemment mise en avant par les personnes interrogées. Toutes ont vécu des situations de vie difficiles et pour certaines les éléments déclencheurs de la maladie sont clairement exprimés. Toutes ont également vécu une fin de scolarité difficile. Par ailleurs, peu ont terminé une formation de base. L'analyse individuelle de ces éléments déclencheurs ne permet pas de

tirer une conclusion définitive, mais l'ensemble de ces facteurs réunis procure tout de même un terrain favorable au déclenchement de la maladie.

Pour la majorité des malades, la première décompensation psychotique qui les a amenés à se faire hospitaliser correspond à l'âge mentionné dans la partie théorique de ce travail. D'ailleurs, il est expliqué qu'une fois ces grandes phases de décompensation passées, une période de stabilisation a lieu durant plusieurs années. En effet, les personnes que j'ai rencontrées sont suffisamment stables pour ne pas vivre en institution. J'ai tout de même ressenti, à travers leur discours, que cette stabilité est très fragile. J'ai été fortement interpellée lorsque cinq personnes sur six ont exprimé vivre, je cite, « *Au jour, le jour* ». Tous vivent avec cette devise qui leur permet d'affronter chaque jour qui vient et de se concentrer uniquement à ce que ce jour-ci se déroule bien pour eux.

Concernant le traitement de la schizophrénie, nous vivons actuellement avec la deuxième génération de neuroleptiques. L'ensemble des personnes que j'ai interrogées se disent satisfaites de leur traitement et affirment que ce dernier les aide énormément. Cependant, les effets secondaires n'offrent pas un confort optimal aux patients. L'arrêt de la médication est fréquent chez les personnes schizophrènes. Il est possible d'expliquer cela de trois manières. La première est de partir du principe que le traitement a fonctionné et que les symptômes ont, par conséquent, disparus. Dès lors, le patient est tenté de croire que sa maladie est guérie et arrête le traitement. La deuxième explication concerne les effets secondaires qui seraient trop importants et qui conduiraient le patient à l'arrêt de la prise du traitement. Pour finir, certaines personnes souffrant de schizophrénie sont persécutées par des idées délirantes et/ou paranoïdes. Il arrive que ces derniers estiment que le traitement les empoisonne plus qu'il ne les guérit par exemple. Dans tous les cas, chaque personne que j'ai interrogée et qui a tenté d'arrêter la médication s'est retrouvée à nouveau à l'hôpital psychiatrique et le traitement a dû être à nouveau réinstauré. La conclusion à en tirer est que la schizophrénie ne se guérit pas. La personne doit apprendre à la connaître et à la gérer pour vivre du mieux possible avec sa maladie. L'acceptation de cette dernière est une étape importante dans ce processus.

Ce travail a également permis de mettre en évidence l'influence de l'urbanisme et/ou des milieux ruraux sur la schizophrénie. Cinq des personnes que j'ai interrogées vivent actuellement dans un village. Le bénéfice principal retenu est le calme et le cadre sécurisant qu'offre la vie dans un village. En effet, la plupart m'ont avoué ne pas supporter le bruit de la ville qui vient parasiter leurs pensées qui sont elles-mêmes déjà persécutées par des voix ou autres désagréments. De plus, le rythme stressant de la vie en ville provoque davantage la démarcation entre la vie des gens actifs et leur propre vie. La vie en village comporte elle aussi des inconvénients. Le plus fréquent explicité est le fait que les ragots circulent plus rapidement et que les gens parlent beaucoup des autres. Les personnes que j'ai rencontrées ont donc l'impression que leur vie ne peut pas être complètement privée lorsque l'on vit

dans un village. Cependant, elles reconnaissent le fait de se sentir plus entourées par les gens du village qu'elles croisent fréquemment. Même si des contacts ne sont pas toujours engendrés, il est rassurant pour ces personnes de croiser les mêmes visages dans les rues ou de connaître la caissière du petit magasin de proximité, par exemple. Ces habitudes créent un climat rassurant pour les personnes que j'ai interrogées.

4.5.2. La participation sociale

L'ensemble des personnes que j'ai rencontrées dans le cadre de ce travail de Bachelor sont rentières AI à 100%. Cela signifie qu'aucune de ces personnes n'est actuellement dans le premier marché de l'emploi. Au début de leur maladie, elles ont toutes tenté de travailler quelques années dans des métiers relativement simples. Malheureusement, après plusieurs décompensations, leur invalidité ne leur a plus permis de travailler. Les six personnes interrogées avouent ne pas être satisfaites de leur statut d'invalidité à l'emploi. Le travail représentait pour elles un moyen de socialisation, d'intégration et de valorisation important. Ajouté à la baisse de l'estime personnelle, la stigmatisation dont elles sont victimes plongent ces personnes dans une profonde souffrance et un fort sentiment d'abandon.

Des activités de type « ateliers protégés » sont proposées à ces personnes afin de tenter de les mobiliser, de rythmer leur semaine, de leur permettre de côtoyer d'autres gens, d'effectuer une tâche valorisante, etc. Toutes les personnes que j'ai interrogées participent à ce type d'ateliers. C'est d'ailleurs par ce biais qu'elles ont constitué leur réseau de connaissances. Globalement, ces personnes se disent être satisfaites de leurs ateliers, mais il est tout de même ressorti à plusieurs reprises qu'il est difficile pour elles de ne côtoyer que des personnes souffrant des mêmes troubles. En effet, ce genre d'activités ne permet que très peu la diversité des rencontres. De par leur état psychique fragile, ces personnes m'ont avoué souffrir parfois de l'atmosphère pesante des ateliers protégés.

C'est là qu'il me paraît donc essentiel de favoriser la participation sociale vers l'extérieur. Aucune de ces six personnes n'est inscrite dans un groupe, société ou rassemblement organisé par un village ou une ville ou encore par un collectif de personnes en dehors du monde de la psychiatrie. Ne pouvant pourtant pas bénéficier de l'intégration qu'offre l'emploi, j'estime que la participation à ce genre de rassemblements de citoyens pourrait leur permettre de développer leur réseau, de côtoyer d'autres personnes, de se sentir reconnues par la société, ou tout autre type de valorisation qui découle de la participation sociale.

La question que je me pose donc est : pourquoi ne participent-ils pas à ce genre d'activité, alors que tous ont approuvé cette idée lors de nos échanges ? Je pense qu'une des raisons est la peur de se sentir et de se montrer différents des autres. En effet, dans les échanges que j'ai eus avec ces personnes, certes quelques-unes présentaient des idées de type paranoïde envers le monde extérieur,

mais pour la majorité d'entre elles, le désir d'aller vers l'extérieur était bien présent. Tout comme avec leur propre famille, il est difficile pour ces personnes de se montrer en tant que personne rentière AI et souffrant de schizophrénie. Cette maladie reste encore peu connue de la population et beaucoup de stéréotypes sont encore rattachés. Il est donc difficile pour ces personnes de sentir cette pression qui les renvoie à leur maladie peu acceptée et cela peut les conduire à s'isoler elles-mêmes du monde extérieur.

Une autre raison qui, à mon sens, freine la participation à ce type d'activité est le manque de temps. Tous ont un programme hebdomadaire d'ores et déjà chargé aux ateliers protégés. Quand bien même ils sont rentiers AI à 100%, cela ne devient plus qu'un statut, car dans les faits, ils n'ont que très peu de temps à consacrer aux loisirs. En ajoutant le fait qu'il est difficile pour ces personnes de se mobiliser pour sortir vers l'extérieur, il devient alors compréhensible que la majorité d'entre-elles ne soit pas inscrite dans une activité participative.

4.5.3. Lieux favorables au développement de la participation sociale

La question de l'espace public est peu présente dans l'analyse de ce travail autrement que par la question des lieux que fréquentent les personnes interrogées pour favoriser leur intégration sociale. En effet, les notions conceptuelles trop théoriques étaient difficilement abordables dans les entretiens. J'ai donc adapté mon langage durant les échanges et ai décidé de parler uniquement des lieux concrets dont ces personnes pouvaient me parler.

La fréquentation de cours de gymnastique ou autre type de participation souhaitable pour engendrer de l'intégration n'est que peu réalisable pour les personnes que j'ai rencontrées. Cependant, elles déploient des outils pour maintenir et faire fructifier leur réseau actuel. Les principaux lieux qui, pour elles, favorisent les rencontres sont : les ateliers protégés, l'hôpital psychiatrique, les cafés, les parcs, la rue, leur propre domicile ou encore les activités de loisirs comme le cinéma.

Pour ces personnes, le critère prioritaire pour organiser des rencontres avec autrui est leur coût. En effet, la rente AI ne leur permet pas d'avoir un niveau de vie très élevé. Beaucoup m'ont rapporté que tout doit être calculé et budgétisé pour pouvoir terminer le mois sans créer de dettes. Dès lors, le choix des activités se restreint passablement. Les cafés ou les lieux publics gratuits sont les espaces prioritaires dans leurs choix d'activité. Il est ressorti des entretiens que ces personnes se retrouvent dans une situation inconfortable qui veut que d'un côté elles ne doivent pas rester seules à la maison, mais doivent tout de même faire attention à leur budget et ne peuvent par conséquent pas se permettre de sortir tous les jours. Ces personnes doivent donc faire preuve d'imagination et trouver le moyen de se socialiser à petits coûts, chose qui ne leur paraît pas si simple.

4.6. Vérification des hypothèses

Vérification de l'hypothèse principale :

- ❖ Les personnes souffrant de schizophrénie et qui demeurent dans un domicile privé ont des difficultés à se mobiliser dans une participation sociale dans l'environnement dans lequel elles vivent.

En effet, après avoir rencontré six personnes souffrant de schizophrénie et vivant dans leur propre domicile, je peux affirmer qu'elles ont des difficultés à se mobiliser dans une participation sociale qui pourrait favoriser leur intégration à la société. La vérification des sous-hypothèses permet d'approfondir point par point les enjeux et les facteurs influençants liés à cette problématique.

Vérification des sous-hypothèses :

- ❖ *Les personnes souffrant de schizophrénie et qui demeurent dans un domicile privé vivent en marge de la société.*

A la suite des rencontres que j'ai faites avec les six personnes qui ont accepté de participer à ce travail, je peux en déduire que cette hypothèse est partiellement vraie. En effet, il est vrai que les personnes schizophrènes ne vivent pas de manière très intégrée dans la société. Tout d'abord, de par le statut de rentiers AI, ils ne profitent pas des avantages liés à l'intégration et la valorisation par l'emploi. Le fait de ne pas travailler augmente donc le risque de vivre en marge de la société. Cependant, aucune des personnes que j'ai rencontrées est inactive. Toutes participent à des ateliers protégés, ce qui constitue un terrain propice à la rencontre et à l'échange.

Il est vrai que de par leurs difficultés, les contacts avec des personnes externes au monde, la psychiatrie ou la famille est quasiment inexistante chez tous les sujets. La crainte du regard de l'autre, les idées paranoïdes, le manque de motivation ou encore la difficulté à tenir des conversations pourvues de sens freinent les personnes souffrant de schizophrénie à entrer en contact avec le monde qui les entoure.

Aucun d'entre eux ne participe actuellement à un club, à une association ou à un groupe qui ne fait pas partie des infrastructures sociales. Cependant, en évoquant les bénéfices qu'il y aurait à en tirer, la plupart aurait envie de participer. Il reste cependant une grande étape à franchir entre l'envie et la réalisation.

- ❖ *Les symptômes de la schizophrénie réduisent les capacités d'intégration et de participation sociale.*

Il est vrai que durant la réalisation des entretiens, je me suis rendue compte que la qualité de l'échange ne semblait pas habituelle. Les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes souffrant de schizophrénie se ressentent au travers de leur façon de parler ou de bouger. En effet, leur discours est saccadé, parfois dépourvu de sens, le rythme de parole est ralenti par la prise de neuroleptiques. Il m'apparaît donc plus compliqué pour ces personnes de créer de nouveaux liens, comparativement à une personne qui ne présente pas cette symptomatologie.

Les personnes que j'ai rencontrées éprouvent de manière évidente une crainte ou une méfiance à rencontrer de nouvelles personnes, hors cadre institutionnel. Par ailleurs, trois personnes sur six m'ont parlé de tentatives de suicide durant leur parcours de vie. Cela vérifie donc bien le fait qu'il est très difficile pour elles de s'intégrer et qu'un sentiment de solitude les envahit.

-
- ❖ *Les personnes aux bénéfices d'une rente invalidité de 100% ont de la difficulté à s'intégrer à l'espace public.*

Comme cité dans la vérification de la première hypothèse, il est vrai que ces personnes souffrent du fait de ne plus pouvoir exercer d'emploi. Plusieurs ont affirmé vouloir travailler, quitte à ce que cela nuise à leur santé psychique. Les raisons de cette volonté à vouloir travailler ne sont pas uniquement financières, ces personnes expriment le fait de vouloir recevoir à nouveau de la reconnaissance. Aucun d'entre elles n'a exprimé être satisfaite de son statut de rentière AI. Je suis interpellée par le fait que des personnes en situation d'invalidité reconnue sont prêtes à mettre leur santé en danger pour un peu de valorisation qu'elles ne trouvent pas ailleurs.

Concernant l'intégration dans l'espace public, il est vrai que durant les entretiens, certaines personnes ont avoué être parfois gênées lorsque les autres personnes présentes les questionnent sur leurs activités. Il est difficile de justifier et de parler de l'invalidité et du statut de rentier, ce qui peut donner lieu à des situations de discrimination ou des moqueries. Il en est de même avec les représentations négatives liées à la schizophrénie. Par peur d'être traitées de « folles », il est difficile pour les personnes schizophrènes de se fondre dans la société. Plusieurs de ces personnes ont affirmé avoir vécu concrètement des situations de discrimination ou avoir été victimes de moqueries.

- ❖ *Le degré de participation sociale est influencé par l'endroit où les personnes souffrant de schizophrénie vivent. Le lieu de vie (urbain ou rural) influence les compétences de participation sociale de la personne souffrant de schizophrénie.*

Cinq personnes sur six que j'ai interrogées vivent dans un village. La seule personne qui vit dans une ville ne participe à aucune sorte de rassemblement et est, d'ailleurs, la personne qui se sent la plus esseulée. Les autres sujets de cette recherche affirment tous rechercher le calme avant tout en vivant dans un village, ceci afin de préserver leur santé mentale. Le contact avec l'autre qui se fait de manière restreinte est cependant plus facile d'accès pour les personnes que j'ai rencontrées et qui vivent dans un village. Le réseau est souvent constitué depuis longtemps et permet à la personne de se sentir plus à l'aise dans les espaces publics.

Il est également vrai qu'aucune de ces personnes ne participe à une activité organisée en dehors du cadre des ateliers protégés. La question de l'augmentation de la fréquentation à d'autres activités reste donc encore en suspens puisque la majorité des sujets ne vivent pas en ville.

5. Conclusion

5.1. Bilan de la recherche

5.1.1. Réponse à la question de départ

« *Comment les personnes souffrant de schizophrénie, vivant dans leur domicile privé, participent-elles socialement à leur environnement ?* ».

Pour plus de clarté et de précision, j'avais détaillé cette question principale en plusieurs sous-questions auxquelles je vais à présent répondre :

- ❖ *Comment les personnes souffrant de schizophrénie nomment-elles leurs besoins en terme de participation sociale ?*

Les personnes souffrant de schizophrénie nomment comme besoins :

- Le besoin de reconnaissance par la société du statut d'invalidé
- Le besoin de non-jugement de la schizophrénie
- Le besoin d'accès à des activités moins coûteuses
- Le besoin de rencontrer d'autres personnes que celles directement concernées par la maladie psychique

❖ *Comment ces personnes se représentent-elles la participation sociale ?*

Pour ces personnes, la participation sociale passe principalement par le contact avec les autres. Vivre comme un citoyen à part entière est bien entendu le but ultime visé, mais la réalité est encore éloignée. Il s'agit plutôt de fixer des objectifs qui paraissent simples comme l'entrée en contact avec les gens du village, mais surtout de ne pas se sentir exclu et visé par des stéréotypes. Percevant cela comme une menace, les personnes que j'ai rencontrées vivent leur participation sociale quasi uniquement à l'intérieur d'activités protégées et en relation avec le monde de la psychiatrie.

❖ *Quels sont les moyens qu'elles mobilisent pour participer socialement à leur environnement ?*

Les six personnes avec qui j'ai échangé sont inscrites et se rendent à leurs ateliers. C'est le principal moyen mis en place pour pouvoir participer aux activités de leur environnement. Avec les connaissances et les amis, ces personnes restent en contact par téléphone ou fixent des rendez-vous dans des cafés ou lieux publics et se rencontrent de cette manière.

❖ *Dans quels espaces (privé/public) a lieu la participation sociale pour ces personnes ?*

La participation sociale a lieu dans les espaces peu coûteux comme :

- Les cafés
- Les ateliers protégés
- Les parcs
- L'hôpital psychiatrique
- La rue
- Leur propre domicile

❖ *De quelle aide auraient-elles besoin ?*

Ces personnes ne sont pas opposées à l'idée de promouvoir de manière plus importante leur intégration sociale. La difficulté qui est ressortie des entretiens est : la peine à faire le premier pas vers l'autre. Comme cité précédemment, ces personnes craignent le regard des autres et ont peur de vivre des situations intimidantes ou blessantes. C'est pourquoi, ces personnes nomment le besoin d'obtenir de l'aide dans les premiers pas vers la démarche de la rencontre de l'autre. La plupart des personnes rencontrées pour ce travail expriment se sentir relativement à l'aise et avoir la conversation facile

lorsque le début de la relation est établi. Le travailleur social pourrait donc avoir un rôle à jouer dans l'aide à la première prise de contact avec autrui.

5.2. Pistes d'action et nouveaux questionnements

J'ai sollicité l'avis et les propositions des personnes interrogées afin d'élaborer les pistes d'action qui me semblent les plus pertinentes. A noter que la seule personne qui s'est dit être pleinement satisfaite et n'a rien proposé de plus est celle qui a décidé de quitter la Suisse et d'aller vivre au Portugal. Tout porte à croire qu'un manque de sentiment d'appartenance à la société est réel. D'où mes nouveaux questionnements qui se dirigent vers l'influence de la mentalité et coutumes du pays de résidence sur la maladie psychique. La discussion avec la personne 4 m'a réellement fait prendre conscience que son départ à l'étranger était lié avec le besoin de se sentir entourée par autrui, chose qu'elle ne ressent pas ici, en Suisse. Cela m'a d'autant plus interpellée, car elle habite dans son village natal où elle exprime elle-même avoir un grand réseau d'amis constitué depuis l'enfance. De par son jeune âge et son énergie, elle me semblait être la personne que j'ai rencontrée qui souffrait le moins de la solitude. Elle exprimait même avoir besoin de dégager du temps pour avoir des moments que pour elle-même. Il y aurait donc une influence de la mentalité suisse qui pèse sur elle ? Elle décrit la Suisse comme une société basée sur le travail et peu chaleureuse. Hors, elle ne se reconnaît absolument pas dans ces valeurs. Mais cela ne peut rester au simple stade du constat pour elle, elle souffre de cette pression. Elle affirme même qu'elle est consciente que la schizophrénie est plutôt bien reconnue en Suisse et qu'il n'en est pas de même dans d'autre pays ; elle cite le Portugal en exemple. Il serait donc très intéressant de mener une étude dans différents pays qui permettrait de comparer les différents degrés de sentiment d'intégration des personnes atteintes dans leur santé psychique et d'identifier les facteurs influençants.

5.2.1. Piste d'action 1 : Le parrainage

Cette idée se base sur le même concept que les parrains et marraines culturels qui se mettent à disposition des nouveaux immigrants arrivant dans une ville afin de leur faire découvrir la région, les us et coutumes et surtout de créer un premier lien avec un résident de la ville.

La question du premier pas est souvent apparue comme une difficulté dans les récits des personnes interrogées pour ce travail. Se rendre dans des lieux appropriés comme des fêtes, manifestations, lieux publics et créer le contact avec de nouvelles personnes semble très compliqué à réaliser pour les personnes schizophrènes. Pourtant, certaines d'entre elles ne présentent pas de difficulté à tenir une conversation adéquate. L'idée consisterait à ce qu'un travailleur social accompagne la personne dans son choix d'animations et qu'elle l'y conduise. A partir de là, ils pourront travailler ensemble et

s'entraîner à entrer en contact avec d'autres personnes. Le travail sur les habiletés sociales peut également être fait en amont des sorties afin d'aider la personne à se sentir à l'aise en présence d'inconnus.

Finalement, il est ressorti de ces échanges que le soutien des pairs est également appréciable et bénéfique pour les personnes que j'ai rencontrées. Il pourrait être imaginé que le rôle du parrain soit tenu par des personnes qui ont vécu ou qui vivent ce même type de difficulté. Ainsi, le parrain aurait un rôle valorisant de par son statut d'aidant et permettrait au bénéficiaire de tirer parti de ses connaissances, conseils et astuces.

5.2.2. Piste d'action 2 : Encouragement de la réinsertion adaptée

La deuxième piste d'action consiste à renforcer les mesures de réinsertion professionnelle adaptée. En effet, l'AI prône la « réadaptation avant la rente ⁵ » et met en place plusieurs types d'interventions afin d'identifier le problème le plus tôt possible et d'adapter l'emploi pour qu'il puisse toujours convenir. L'une de ces interventions consiste à placer la personne en difficulté dans une entreprise en tant que stagiaire. Cette entreprise s'engage à accompagner la personne et reçoit des indemnités de la part de l'AI.

Pour citer un exemple, la COOP emploie des personnes en situation de handicap mental dans ses magasins. Cela permet aux personnes en situation de handicap de se sentir valorisées en travaillant dans un cadre non protégé, mais permet également de donner un sens supplémentaire au travail effectué par les employés de l'entreprise. En effet, ce sont ces derniers qui accompagnent les personnes en situation de handicap.

5.2.3. Piste d'action 3 : La mise en service de ses propres compétences

Quoi de mieux pour se sentir valorisé et reconnu que de mettre à disposition ses connaissances et ses diverses compétences ? La personne 2 m'a donné l'idée de la mise en place de « cours » basés sur les propres compétences des personnes. Elle suggérait par exemple de pouvoir participer à des animations, comme par exemple la cueillette de champignons, domaine qu'elle connaît parfaitement. Son désir n'était donc pas réellement d'apprendre à connaître les différentes sortes de champignons, mais bel et bien de faire partie d'un groupe dans lequel elle est respectée et reconnue pour ses connaissances.

⁵ <http://www.ahv-iv.ch>, consulté le 12.06.17

Il pourrait donc être envisageable que ces personnes mettent à contribution leurs connaissances et proposent des petits ateliers ou cours ouverts à tous. Cela peut être organisé par le biais de petites annonces ou organisations villageoises, comme le « passeport vacances » pour citer un exemple. Les bénéfices que pourrait en tirer la personne souffrant de schizophrénie sont la valorisation et la création de nouveaux liens. Un travailleur social pourrait être présent en support. Bien entendu, le nombre de rencontres serait variable, allant d'une seule à plusieurs fois selon la possibilité d'engagement de la personne.

J'ai accompagné une personne schizophrène qui vivait en institution et qui avait de bonnes connaissances scolaires. Cette personne avait suivi l'EPFL jusqu'en dernière année de physique avant d'être diagnostiquée schizophrène et d'être hospitalisée. L'équipe éducative lui a proposé de donner des cours d'appui à des étudiants, ce qu'elle a accepté. Elle a ainsi pu mettre ses connaissances à disposition d'étudiants en difficulté. La durée des cours correspondait au temps d'attention et de concentration qu'elle pouvait offrir. Cette expérience lui a permis de revaloriser son savoir et de se sentir utile.

6. REFERENCEMENT

6.1. Bibliographie

AMADOR, X, (2007). *Comment faire accepter son traitement au malade: schizophrénie & troubles bipolaires*. Paris : Retz.

BLANCHET, A. & GOTMAN, A. (2015). *L'entretien*. Paris : Armand Colin.

BRUCHON, Y. (2013). *Handicap et citoyenneté*. Paris : L'Harmattan.

CLAISSE, F. et al. (2013). *La participation en action*. Bruxelles : P.I.E. Peter Lang.

DAG SODERSTROM, S., PEDROZO, S. & CONUS, P. (2013). Densité urbaine et psychose – est-ce que vivre en ville rend schizophrène ? *Revue Médicale Suisse*, 9, 1682-6. Récupéré du site : <https://www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-N-398/Densite-urbaine-et-psychose-est-ce-que-vivre-en-ville-rend-schizophrene> (13.01.17).

FOUGEYROLLAS, P. & NOREAU, N. (2003). *La mesure des habitudes de vie. Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés 4.0*. Québec : RIPPH

Groupe Romand de coordination Travail de Bachelor (2008). *Code éthique de la recherche*. HES-SO : Non publié.

JUIGNET, P. (2016). *Manuel de psychothérapie et psychopathologie clinique*. Fontaine : Presses universitaires de Grenoble.

LARIVIERE, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activités et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75 (2), 114-127. Récupéré du site : <http://cjo.sagepub.com/content/75/2/114.full.pdf+html> (13.10.16). DOI : 10.1177/000841740807500207

PAILLE & MUCCHIELLI, (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

PAQUOT, T. (2015). *L'espace public*. Paris : La Découverte.

PEYROUX, E., GAUDELUS, B. & FRANCK, N. (2013). Remédiation cognitive des troubles de la cognition sociale dans la schizophrénie. *L'évolution psychiatrique, volume 78*, p.71-95. Récupéré du site : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0014385513000042> (05.10.16).

ROBO, P. (1995). A propos de la recherche et de méthodes qualitatives. Récupéré du site : http://probo.free.fr/ecrits_divers/methodes_qualitatives.pdf (12.06.17)

SIMMEL, G. (2010). *Sociologie. Etudes sur les formes de socialisation*. Paris : Presses Universitaires de France.

6.2. Lois

Loi fédérale sur l'égalité pour les personnes handicapées du 13 décembre 2002, (= RO 2003 4487).

Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain du 1^{er} janvier 2014, (= RO 2013 3215).

6.3. Sites internet

<http://www.ahv-iv.ch>, consulté le 12.06.17

<http://www.fondation-domus.ch>, consulté le 13.10.16

<https://pharmacomedicale.org>, consulté le 12.06.16

<http://www.psycom.org>, consulté le 12.06.16

<http://www.reseau-entraide-vs.ch>, consulté le 13.10.16

6.4. Figures

Figure 1 : <http://www.club-association.ch/rehab/images/tableau3.gif>, consulté le 7.11.16

Figure 2 : LARIVIERE, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activités et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75 (2), 114-127. Récupéré du site : <http://cjo.sagepub.com/content/75/2/114.full.pdf+html> (13.10.16).

DOI : 10.1177/000841740807500207

7. ANNEXES

7.1. Annexe 1 : Grille d'entretien

Grille d'entretien travail de Bachelor Melissa Ischer

THEMES	QUESTIONS	QUESTIONS DE RELANCE
Présentation de soi (anamnèse) :	<ul style="list-style-type: none">- Pouvez-vous vous présenter et raconter brièvement votre parcours de vie?	<ul style="list-style-type: none">- Âge- Situation générale- Situation familiale- Bref historique de vie
Maladie psychique : la schizophrénie	<ul style="list-style-type: none">- Quelles sont les difficultés qui vous ont amené à l'AI ?- Pouvez-vous me décrire votre maladie ?- Comment vivez-vous avec cette maladie ?	<ul style="list-style-type: none">- Type de schizophrénie- Symptômes principaux- Évolution de maladie depuis le début- Aide grâce aux traitements- Difficultés principales rencontrées
Occupations	<ul style="list-style-type: none">- Vous être rentier AI à 100%, comment occupez-vous vos journées ?	<ul style="list-style-type: none">- Fréquentation d'un centre de jour ?- Décrivez une journée type- Faites-vous vos courses vous même ?- Allez-vous boire le café quelque part ?- Participez-vous à des activités organisées
Contacts avec les autres : maintiens des liens sociaux, contacts avec la famille et l'entourage, contacts avec des personnes externes à la famille	<ul style="list-style-type: none">- Avez-vous contact avec des proches, et si oui à quelle fréquence ?- Avez-vous ou aviez-vous fréquenté un groupe d'amis ?	<ul style="list-style-type: none">- Est-ce vous qui les contactez ?- Avez-vous des amis que vous rencontrez parfois ?- Comment entrez-vous en contact avec les gens ?

	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous fait de nouvelles rencontres dans les alentours ? - Est-ce que votre maladie intervient dans votre façon d'entrer en contact avec les autres ? Si oui, de manière positive ou négative ? - Quels moyens utilisez-vous pour garder contact avec les gens ? (les voir, téléphone, ordinateur, pas de contact ?) 	<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce plus difficile à votre sens de maintenir des liens sociaux avec les autres lorsque l'on souffre de schizophrénie ?
Lieux de contact et activités avec d'autres : Participation sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'entendez-vous par le fait d'être/reste en contact socialement avec son environnement ? - Comment pensez-vous pour le faire ? C'est-à-dire quels sont les étapes et les moyens à votre disposition ? - Dans quels lieux êtes-vous le plus à l'aise pour échanger, dialoguer avec les autres ? - Quels impacts a votre maladie sur vos contacts avec les autres ? - Etes-vous membre d'une quelconque association ou autre type de rassemblements ? - Est-ce que votre maladie intervient dans le fait de participer ou non à une activité de ce type ? - Vous sentez-vous à l'aise et en bon contact dans votre entourage et dans votre village ou lieux que vous fréquentez ? - Vous sentez-vous le plus à l'aise en public ou en famille ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Participer à titre de membre dans des associations, des clubs de loisirs, des groupes culturels ou politiques, des ateliers artistiques, groupes sociaux, groupes d'entraide, communauté religieuse. - Votiez-vous ? - Etre bénévole.

	<ul style="list-style-type: none"> - Quels moyens sont selon vous mis en place pour favoriser le contact des schizophrènes avec les gens du village ou des lieux que vous fréquentez ? - Jugez-vous que ces moyens sont utiles et utilisables ? - Comment pourrait-on rendre plus facile le contact avec les autres pour les schizophrènes ? 	
Autres facteurs	<ul style="list-style-type: none"> - Pensez-vous que le lieu de vie est important pour nouer et garder des contacts ? - Qu'est-ce qui fait que cela peut être différent ? - Est-ce que le lieu où vous vivez influence de manière positive ou négative votre maladie et la façon dont vous vivez avec ? - Pensez-vous que d'autres facteurs peuvent améliorer ou limiter les contacts avec d'autres personnes schizophrènes ? (âge, sexe, activités, autres) 	<ul style="list-style-type: none"> - Pensez-vous que vous seriez plus ou moins intégré en ville ? Et en campagne ?
Remarques et commentaires		

Axes d'analyse :

- ❖ Influences de la maladie sur les capacités de participation sociale
- ❖ Ressources mobilisées par les personnes concernées
- ❖ Lieux ou organisations propices à la participation sociale des schizophrènes (et donc lieu où le travailleur social peut agir)
- ❖ Sphère publique VS sphère privée

7.2. Annexe 2 : Grille d'analyse de l'entretien 3

Thèmes	Anamnèse	Schizophrénie	Occupations	Participation sociale	Ville ou village ?	Ressources, propositions, divers
Entretien 3 :	<ul style="list-style-type: none"> Femme, 52 ans. Pas de formations Traumatisme de la mère alcoolique Grande fratrie, mais peu de contacts Divorce, éléments jugés comme déclencheurs Pas d'enfants Connu beaucoup de personnes avec des problèmes qui l'ont poussée à faire des décompensations (compagnons alcooliques) Vécu à deux reprises en foyer Depuis qu'elle est dans une relation amoureuse stable, elle vit bien. 	<ul style="list-style-type: none"> Ne parle absolument pas de schizophrénie, mais de dépression. Parle peu de sa maladie. Accepte sans difficulté son traitement et en admet les bénéfices Parle facilement des ses hospitalisations 	<ul style="list-style-type: none"> A toujours voulu travailler, même après la rente AI. Pas une question d'argent, mais de valorisation et de paraître normale Participe à des ateliers protégés : + apprécie être avec des gens qui se comprennent et se sent en sécurité. – absorbe les problèmes des autres et se sent entourée uniquement de gens à problèmes. L'entraînent vers le fond. Souhait de participer à des groupes de village, afin de rencontrer des personnes qui ne sont pas malades. 	<ul style="list-style-type: none"> A le contact facile avec les gens. A d'ailleurs été mariée, puis en couple plusieurs fois et actuellement dans une relation longue et stable. A un cercle d'amis relativement développé. Elle rencontre des copines ponctuellement et se rend toujours au même café pour ses rendez-vous. Connaissances qui proviennent principalement du milieu des troubles psychiques, donc parfois difficile d'écouter les problèmes des autres. Peu de contacts avec les gens du village 	<ul style="list-style-type: none"> A habité en ville pendant 15 ans. Trop bruyant, stressant, ambulances qui passent. Les gens vivent chacun pour eux et il n'y a pas d'entraide. Habite actuellement dans un village. Se sent plus au calme et c'est important pour la maladie, mais a le sentiment qu'il a plus de ragots et de « on dit ». Ne voudrait plus jamais vivre en ville ! 	<ul style="list-style-type: none"> Le couple est une grande ressource ! Animal de compagnie également une ressource Proposition de faire plus de camps où les personnes connaissant les mêmes difficultés peuvent se réunir et s'entraider Proposition de revenir au troc et de se rencontrer via des échanges de compétences.

				<ul style="list-style-type: none">• Crainte du regard et du jugement des personnes externes• A subit des remarques sur son statut de rentière AI• N'apprécie pas le mode de vie actuel, trop moderne et stressé qui empêche l'entraide entre les gens d'un même village.• Reconnaît que le mode de vie dans lequel nous vivons conduit les personnes vers plus de dépressions.		
--	--	--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

7.3. Annexe 2 : Lettre de consentement

Lettre de consentement entretien de travail de Bachelor

Objectifs de la recherche :

L'objectif de ce projet de recherche est d'étudier la participation sociale des personnes souffrant de schizophrénie. J'effectue cette étude afin de connaître et de comprendre comment les personnes schizophrènes participent à leur environnement, intime ou public. Quelles compétences peuvent-elles mobiliser pour parvenir à favoriser leur intégration sociale et où cela se passe-t-il ? Ce projet s'inscrit dans la formation HES en travail social.

Dans le cadre de cette recherche, des entretiens sont menés afin de récolter le discours des personnes directement concernées par le sujet de ce travail de Bachelor. Une fois analysés, ces entretiens serviront de base afin d'établir certains constats et tenter de répondre à la question de recherche de départ.

Droits des personnes interviewées et règles de confidentialité :

Vous êtes donc sollicité afin de répondre à des questions à ce sujet. J'enregistrerai vocalement l'entretien et mentionnerai la pathologie dont vous souffrez. Vous êtes libre d'accepter, de refuser de participer au projet ou même de ne répondre qu'à certaines questions. Si vous consentez, ces données pourront être exploitées dans le projet de recherche. Cependant, l'anonymat est garanti dans le texte de cette recherche et aucun élément qui permettrait d'identifier l'interviewé ne sera présenté. Toutes les personnes impliquées dans l'étude de quelque manière que ce soit sont tenues au secret professionnel. Pour finir, les enregistrements vocaux seront supprimés définitivement dès la fin du travail de Bachelor. Cette recherche s'appuie sur le « *code d'éthique de la recherche*⁶ » du Bachelor en travail social.

Consentement :

Je soussigné,, déclare avoir été informé, par Melissa Ischer du projet, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet.

⁶ Groupe Romand de coordination Travail de Bachelor, (2008). *Code d'éthique de la recherche*. HES-SO : Non publié.

Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise.

Date et lieu : Signature :

Contact : melissa.ischer@students.hevs.ch