



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ - LILLE 2
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2013

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

*Travail des patients souffrant de schizophrénie :
Modèles théoriques et place du psychiatre*

Présentée et soutenue publiquement le vendredi 8 mars 2013

Au Pôle Recherche de la Faculté de Médecine

Par Irène TISSERANT

Jury

Président : Monsieur le Professeur Pierre THOMAS

Assesseurs : Madame le Professeur Annie SOBASZEK

Monsieur le Professeur Guillaume VAÏVA

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Michel MARON

**« La parole et l'action sont les modes sous lesquels
les êtres humains apparaissent les uns aux autres. »**

(Hannah Arendt,
Condition de l'homme moderne)

Sommaire

| | |
|--|------------|
| Chapitre 1. Introduction : De l'intérêt de la question du travail des patients souffrant de schizophrénie | 1 |
| 1. Une question clinique récurrente..... | 1 |
| 2. Une problématique d'actualité..... | 2 |
| 3. Quel abord théorique ?..... | 3 |
| Chapitre 2. Repères historiques : Des liens unissant la psychiatrie au travail | 5 |
| 1. La préhistoire de l'utilisation du travail en psychiatrie : des sociétés non fondées sur le travail, des malades qui ne relèvent pas d'une psychiatrie encore inexistante..... | 6 |
| 2. De la fin du 18 ^{ème} siècle à la 2 ^{ème} Guerre mondiale : des sociétés qui s'organisent autour du travail, une toute jeune psychiatrie qui fait du travail une thérapeutique..... | 10 |
| 3. De 1945 à nos jours : des sociétés où le travail est la norme, une psychiatrie moderne qui n'y échappe pas..... | 17 |
| 4. Quelques éléments de discussion..... | 24 |
| Chapitre 3. Schizophrénie(s) et travail : Comment le trouble psychiatrique entraîne-t-il une incapacité au travail ? | 27 |
| 1. Du trouble psychiatrique..... | 27 |
| 2. ... à l'incapacité..... | 41 |
| 3. ... au travail..... | 55 |
| 4. Quelques éléments de discussion..... | 75 |
| Chapitre 4. Subjectivité et travail : Pour une prise en compte de la subjectivité du travailleur face à l'activité de travail | 81 |
| 1 ^{ère} partie : Facteurs personnels subjectifs..... | 82 |
| 1. Les capacités métacognitives : un tremplin vers la prise en compte des facteurs subjectifs..... | 82 |
| 2. À propos des facteurs subjectifs..... | 83 |
| 3. Au final, un nouveau cadre théorique ?..... | 89 |
| 2 ^{ème} partie : Apports de la psychopathologie du travail..... | 93 |
| 1. Prémices de la psychopathologie du travail..... | 93 |
| 2. Apports de la clinique de l'activité..... | 97 |
| 3. Quelques éléments de discussion..... | 103 |
| Chapitre 5. Environnement et travail : Quels déterminants en situation de travail et quels modèles de réinsertion professionnelle ? | 108 |
| 1. Influence de l'environnement social et économique..... | 108 |
| 2. Influence de l'environnement professionnel..... | 114 |
| 3. Services d'aide à la réinsertion professionnelle..... | 122 |
| 4. Quelques éléments de discussion..... | 130 |
| Chapitre 6. Discussion : Quelle place pour le psychiatre face au travail des patients souffrant de schizophrénie ? | 135 |
| 1. Une demande de travail équivoque ?..... | 136 |
| 2. Cette demande concerne-t-elle le psychiatre ?..... | 141 |
| 3. Quel rôle pour le psychiatre ?..... | 152 |
| Chapitre 7. Conclusion : Au-delà de la question du travail des patients souffrant de schizophrénie : pour une articulation théorico-clinique interdisciplinaire | 161 |
| 1. De la question du travail des patients souffrant de schizophrénie..... | 161 |
| 2. Pour une articulation théorico-clinique interdisciplinaire..... | 165 |
| Bibliographie | 168 |
| Figures | 175 |
| Sigles et Abréviations | 176 |
| Table des matières | 177 |

Chapitre 1. Introduction :

De l'intérêt de la question du travail des patients souffrant de schizophrénie

1. Une question clinique récurrente

Je reçois un jour en consultation au CMP⁷ Monsieur A., 26 ans, que je connais depuis quelques mois. Il a présenté peu de temps auparavant un premier épisode psychotique assorti de troubles du comportement et avait dû alors être hospitalisé en psychiatrie. En réalité les troubles évoluaient à bas bruit depuis de nombreuses années, comme en témoignaient un arrêt précoce de la scolarité, une réduction progressive de ses centres d'intérêts, une tendance apragmatique bien installée et un appauvrissement des relations sociales chez un patient par ailleurs consommateur chronique de cannabis. À l'hôpital, la symptomatologie dissociative était majeure, associée à quelques éléments délirants peu construits, sans franche participation thymique. Un traitement antipsychotique d'action prolongée avait été mis en place, sur l'hypothèse hautement probable d'une schizophrénie ayant débuté insidieusement, permettant alors une amélioration progressive des troubles. Lorsque je le rencontre ce jour-là au CMP, Monsieur A. est presque en rémission symptomatique. Il ne délire plus mais on note encore quelques éléments dissociatifs discrets. L'adhésion au traitement est correcte même s'il a très peu conscience de sa maladie. Il accepte de participer à un groupe cuisine au CATTP⁸ mais l'insertion sociale reste précaire. Une demande d'AAH⁹ est en cours. Et puis ce jour-là, Monsieur A. me dit qu'il voudrait travailler. Quand je l'interroge plus avant, il m'explique avoir déjà travaillé, au noir, comme manutentionnaire, et en Algérie, sur les marchés. Il ne semble d'ailleurs pas douter de sa capacité à occuper un emploi. Et pourtant, les questions se bousculent dans ma tête.

La question du travail, que Monsieur A. aborde alors, me met réellement dans l'embarras. Qu'est-ce que cela implique, qu'il me dise vouloir travailler ? D'ailleurs est-il capable, ou non, de travailler ? Sur quels arguments s'appuyer pour répondre ? Est-ce au psychiatre, d'évaluer sa capacité à travailler ? En quoi les troubles qu'il présente l'empêchent-ils précisément de travailler ? Le travail est-il pathogène ou thérapeutique ? Autrement dit, en quoi consiste l'activité de travail, au-delà de la simple réalisation d'une tâche ? Qu'est-ce que cela signifie, de travailler ? Et puis, dans un contexte de crise économique et de chômage de longue durée, la question du travail est-elle vraiment prioritaire ? En quoi nos représentations du travail influencent-elles le devenir de ces patients ? Et aussi, en tant que psychiatre,

⁷ CMP : Centre Médico-Psychologique

⁸ CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

⁹ AAH : Allocation pour Adulte Handicapé

ou futur psychiatre, qu'attend-on de moi face à cette question du travail ? Est-ce vraiment une question médicale ? Quelle prise en charge proposer ? A qui dois-je éventuellement adresser Monsieur A. ? Quelle légitimité ai-je à intervenir sur cette question ? Comment travailler avec la médecine du travail, avec la MDPH¹⁰, avec les autres partenaires ? Les dispositifs existants sont-ils adaptés à la vulnérabilité de ces patients ? Et puis, peut-il bénéficier de l'AAH, s'il travaille ? Sur quels critères ? Dans quel but ? Enfin, à plus long terme, quel devenir peut-on espérer pour Monsieur A. ? ...

Monsieur A. est loin d'être le premier patient que je rencontre pour qui la vie professionnelle est un des motifs de consultation, mais mon expérience clinique reste pauvre sur ce sujet. À la recherche d'un espace pour approfondir la réflexion, je rencontre le Dr Maron, qui travaille au CLRP¹¹. Il m'offre la possibilité de réaliser une étude sur l'employabilité et le devenir professionnel de patients souffrant de schizophrénie, en partenariat avec le CLRP, qui expérimente depuis 2009 un dispositif spécifique à destination des personnes en situation de handicap d'origine psychique. Nombre de questions que je me pose avec chaque nouveau stagiaire restent cependant sans réponse, soulignant la nécessité d'une réflexion théorique plus aboutie face à une question qui m'apparaît chaque jour plus complexe.

2. Une problématique d'actualité

Cette réflexion théorique approfondie est d'autant plus nécessaire que la question du travail des patients souffrant de schizophrénie est une problématique d'actualité (2).

En effet, la schizophrénie est une pathologie chronique invalidante qui peut affecter sévèrement les capacités d'insertion socioprofessionnelle des patients. Les limitations d'autonomie induites dans la vie quotidienne sont très variables d'un patient à l'autre, mais la schizophrénie reste une cause importante de handicap fonctionnel et de « restriction de participation à la vie sociale » (3). Selon une étude européenne récente, 79% des patients souffrant de schizophrénie seraient sans emploi (4). La plupart des sujets souffrant de troubles psychiques sévères et notamment de schizophrénie exprimerait d'ailleurs un souhait de retravailler et d'avoir un emploi rémunéré (5,6).

De plus, du fait des progrès réalisés dans les thérapeutiques tant biologiques, psychologiques, que sociales, l'évolution de la schizophrénie n'est plus inexorablement déficitaire. Sur le plan pharmacologique, la nouvelle génération d'antipsychotiques est plus respectueuse des capacités cognitives des patients que la précédente. Les patients bénéficient alors de périodes de rémission au cours desquelles la reprise d'une activité professionnelle devient plus facilement envisageable (2).

Par ailleurs, le paradigme actuel de la prise en charge au long cours des patients souffrant de schizophrénie est celui de la réhabilitation psychosociale, qui consiste à « améliorer le fonctionnement

¹⁰ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

¹¹ CLRP : Centre Lillois de préorientation et de Rééducation Professionnelle. Etablissement médico-social ayant pour mission de favoriser la réinsertion professionnelle des travailleurs reconnus handicapés par la MDPH.

de la personne de façon à ce qu'elle puisse avoir du succès et de la satisfaction dans le milieu de son choix avec le moins d'intervention professionnelle possible » (7). Dans les suites du mouvement mondial de désinstitutionalisation en marche depuis la deuxième moitié du siècle dernier, la réhabilitation a pris progressivement un essor considérable. Elle favorise une prise en charge biopsychosociale ambulatoire dans le cadre de la sectorisation psychiatrique, le secteur étant le pivot de l'organisation des soins en psychiatrie (8). Il s'agit là d'éviter les hospitalisations prolongées et de maintenir au mieux les patients dans la communauté, en luttant contre leur désinsertion sociale (9), ce qui passe notamment par le maintien ou la restauration d'une activité, si possible à caractère professionnel. De plus en plus d'études au niveau international s'intéressent dans ce cadre aux déterminants du devenir professionnel et à l'efficacité des programmes de réinsertion de ces patients, constituant un corpus de connaissances pratiques et pragmatiques de plus en plus important.

Enfin, sur le plan social, la récente loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a reconnu l'existence de situations de handicap du fait de troubles psychiques (et non plus seulement du fait d'une déficience intellectuelle (handicap mental) ou de troubles sensoriels (handicap auditif, visuel) ou moteurs) (3). Soutenues par ce contexte législatif, des structures d'aide à l'insertion professionnelle se développent pour évaluer et accompagner vers l'emploi des personnes en situation de handicap d'origine psychique. Le devenir de la personne se distingue peu à peu de celui de la maladie et nous assistons à un changement de paradigme, l'objectif thérapeutique recherché n'étant plus la guérison ou la rémission clinique mais la rémission fonctionnelle et la *recovery* ou rétablissement (10). Celui-ci correspondrait à « un processus actif fondé sur l'expérience subjective de la personne, ses efforts continus pour surmonter et dépasser les limites imposées par le trouble mental [...], une redécouverte, une reconstruction du sens de soi » (11). Le travail est alors considéré comme un moyen privilégié de rétablissement (10).

3. Quel abord théorique ?

Nous choisissons donc d'aborder dans ce travail de thèse une **réflexion théorique sur la question du travail des patients souffrant de schizophrénie**, du fait de la pertinence clinique et de l'actualité de cette question, mais également du fait de la nécessité d'une telle réflexion théorique, ce domaine d'activité s'appuyant essentiellement sur des pratiques et étant encore peu théorisé (2). Nous nous donnons comme **double objectif** de réfléchir sur les modèles théoriques de compréhension du fonctionnement professionnel chez ces patients et sur la place du psychiatre face à cette question.

Nous commencerons dans le **chapitre 2** par resituer cette double problématique d'un point de vue historique, afin d'apporter quelques repères nécessaires à notre élaboration future en dégagant les ambiguïtés manifestes des relations entre la psychiatrie, le soin et l'activité de travail. Nous insisterons notamment sur l'élaboration historique du concept – profondément polysémique – de « travail », en ce

qu'elle éclaire la manière dont a été envisagé le travail chez ces patients en psychiatrie. Nous ferons l'hypothèse que le regard actuel porté sur le travail des patients souffrant de schizophrénie pourrait être éclairé par ces éléments d'histoire de la médecine.

Nous réfléchirons alors dans les **chapitres 3 à 5** sur les modèles actuels de compréhension du fonctionnement professionnel chez ces patients, en étudiant les obstacles qu'ils rencontrent face au travail. L'objectif est de mieux comprendre comment se construit leur incapacité au travail.

Nous étudierons en premier lieu dans le **chapitre 3** ce qui fait obstacle, du fait de la maladie schizophrénique, à une insertion professionnelle satisfaisante. Nous présenterons les principaux résultats issus de la littérature scientifique internationale sur les déterminants du retour à l'emploi et du maintien en emploi des patients souffrant de schizophrénie. Nous insisterons sur les modèles cognitifs du fonctionnement professionnel. Nous discuterons enfin de l'insuffisance des modèles médicaux présentés qui justifiera notre ouverture à d'autres disciplines.

Nous poursuivrons notre réflexion dans le **chapitre 4** sous l'angle du rapport au travail du travailleur et sous celui de l'activité de travail proprement dite, en ce qu'elle engage spécifiquement la subjectivité du travailleur, au-delà de la maladie mentale. Nous choisirons quelques pistes de réflexion seulement, qui ne pourront rendre compte exhaustivement de ce vaste domaine de recherche. Les apports de la psychopathologie du travail et de la clinique de l'activité retiendront notamment toute notre attention. Nous discuterons de l'applicabilité de ces réflexions théoriques à la population spécifique des patients souffrant de schizophrénie.

Le **chapitre 5** nous permettra de présenter les obstacles à l'insertion professionnelle et au maintien en emploi des patients souffrant de schizophrénie liés à l'environnement du patient : environnement social et économique mais surtout environnement de travail. Le modèle actuel de compréhension des troubles schizophréniques accorde en effet une grande importance aux facteurs environnementaux. Nous interrogerons le regard des entreprises et des employeurs sur cette question. Nous présenterons les différents services d'aide à la réinsertion professionnelle que nous discuterons, tant en termes d'efficacité qu'en termes de fondements théoriques et d'approches de la maladie mentale.

Enfin, à la lumière de l'ensemble de ces éléments, tant historiques qu'actuels, nous discuterons dans le **chapitre 6** de la place du psychiatre face à la question du travail des patients souffrant de schizophrénie, lorsque s'envisage pour eux une activité professionnelle.

La question du travail des patients souffrant de schizophrénie est fondamentalement une **question à caractère multidisciplinaire**. Cette thèse présente une lecture originale de cette question par sa volonté d'ouverture aux autres disciplines, afin de mieux situer la place du médecin et plus particulièrement du psychiatre.

Chapitre 2. Repères historiques :

Des liens unissant la psychiatrie au travail

Nous débuterons notre réflexion sur les rapports entre schizophrénie et travail par un regard sur l'Histoire. Au fil des siècles, le travail semble en effet avoir régulièrement occupé une place particulière dans la prise en charge des patients souffrant de maladie mentale (et notamment de troubles psychotiques). Tout du long de cet exposé, nous tenterons d'apporter quelques repères nécessaires à notre élaboration future en dégagant les ambiguïtés manifestes des relations entre la psychiatrie, le soin et l'activité de travail. Nous tenterons de montrer ici que la place accordée au travail chez les patients souffrant de schizophrénie a été grandement influencée par les conceptions médicales propres à l'époque considérée.

Nous ne pourrions cependant nous en tenir là dans le cadre de notre problématique, quel que soit l'intérêt d'un tel exposé du point de vue de l'histoire de la médecine. Du fait du caractère profondément culturel et social de l'activité de travail, nous rapprocherons au fur et à mesure que nous la présenterons l'histoire de l'utilisation du travail en psychiatrie de celle de l'évolution du concept de « travail », d'hier à aujourd'hui. Cette mise en perspective sera seule à même de pouvoir soutenir un regard critique sur ces éléments d'histoire. En effet, le concept de « travail » tel que nous l'entendons aujourd'hui est le résultat d'une longue et lente sédimentation de significations différentes (12) qui méritent d'être rappelées puisqu'elles ont influencé et influencent sans doute encore aujourd'hui notre regard porté sur l'insertion professionnelle des patients souffrant de schizophrénie. Il ne peut cependant s'agir là d'une étude historique approfondie qui nécessiterait un travail de thèse à elle seule. Nous présenterons donc seulement quelques éléments retenus du fait de leur pertinence dans notre problématique.

Enfin, nous discuterons des limites de cette approche médicale psychiatrique du travail pour les patients, telles que nous l'enseigne peut-être cette histoire. Nous préciserons alors comment cela pourra guider l'abord de notre problématique.

1. La préhistoire de l'utilisation du travail en psychiatrie : des sociétés non fondées sur le travail, des malades qui ne relèvent pas d'une psychiatrie encore inexistante

1. Dans l'Antiquité

On retrouve quelques descriptions d'expériences apparentées au travail dans l'Antiquité. Les vertus de l'activité sont reconnues et utilisées depuis plusieurs millénaires par les Chinois, pour qui l'inactivité est une des causes de la maladie (physique ou mentale, sans distinction). En Egypte, vers l'an 2000 avant J.-C, les prêtres médecins « reconnaissent que l'occupation est bienfaisante pour les malades mentaux, ils organisent dans leurs temples des jeux pour les malades atteints de mélancolie » (13).

Hippocrate (460-377 av J.C.) rompt avec les conceptions magico-religieuses des maladies avec sa théorie des humeurs (bile, sang, flegme, atrabile) et des tempéraments humoraux qui en découlent (bilieux, sanguin, flegmatique et mélancolique). Les maladies résultent d'un déséquilibre humoral et leurs manifestations sont conditionnées par le tempérament. Sur le plan thérapeutique, il décrit notamment les vertus de l'exercice qui « maintient la mobilité articulaire, redonne la puissance au muscle affaibli, accélère la convalescence et améliore le psychisme » (14). Le travail est ici perçu comme thérapeutique par l'activité physique qu'il met en jeu et par l'hygiène de vie qu'il induit.

2. Au Moyen-Âge

Dans un esprit de charité et d'assistance propre à la chrétienté médiévale, on assiste, à partir des 12^{ème} et 13^{ème} siècles, à l'édification progressive de nombreux établissements, comme l'Hôtel-Dieu à Paris, qui accueillent fous et indigents. Ces premiers hôpitaux (au sens d'hospice, lieu d'hospitalité) sont fondés dans des villes alors en plein développement et s'entourent souvent d'une ferme agricole, « ferme modèle où Bernard de Clervaux (1090-1153) applique la règle de Benoît de Nurcie (480-547) : hospitalité et travail manuel » (13).

Au Moyen-Âge, la sensibilité à l'irrationnel propre à l'époque fait du malade mental un être possédé ou inspiré, et le travail n'est pas envisagé comme un moyen de désaliénation mais plutôt de punition, ou de rédemption (15). Sa souffrance ne cherche pas à être supprimée mais soulagée puisque dans la perspective chrétienne, le malade participe par ses souffrances à la passion rédemptrice du Christ. C'est ainsi que des monastères les accueillent, comme des images vivantes du Christ (16). Quand ils ne sont pas accueillis à l'hôpital ou confiés par leur famille à un monastère, les fous sont soignés à domicile, ce qui correspond à la majorité des situations. Ils peuvent alors être enfermés dans une grange ou parfois attachés. Ceux qui sont capables d'accomplir quelques travaux saisonniers bénéficient d'un traitement un peu plus favorable à une époque qui reste essentiellement rurale.

3. À l'âge classique

Le 17^{ème} siècle voit la fondation à Paris d'une nouvelle sorte d'institution, l'Hôpital Général. En 1656, plusieurs établissements (La Pitié, Bicêtre, la Salpêtrière...) sont ainsi regroupés sous la même administration par le pouvoir royal, qui y rassemble pêle-mêle les pauvres de toute nature, chômeurs, invalides, « insensés »... Il s'agit plus d'une entité administrative regroupant des pouvoirs judiciaires et exécutifs (indépendamment de l'Eglise) que d'une réelle structure médicale. Chaque ville du royaume se dote de son hôpital général, souvent établi dans les murs mêmes des anciennes léproseries devenues inutiles (16). Ce « grand renferment », à lire Foucault (16), s'inscrit dans une dynamique complexe mêlant plusieurs dimensions cooccurrentes. Une dimension religieuse, d'abord, à travers la tradition ecclésiastique d'assistance aux pauvres et d'hospitalité. Une dimension politique, ensuite, par le mouvement politique de contre-Réforme (la Réforme commencée par Luther (1483-1546) rejette la bienfaisance médiévale à la fois du fait des malversations et abus de l'Eglise et par éloge de la pauvreté, mais le pouvoir politique de l'époque y reste hostile). Une dimension économique, également, avec la nécessité de plus en plus prégnante de trouver une solution à la question sociale et économique du chômage et de l'oisiveté (à une époque où l'aumône – gérée par l'Eglise – ne suffit plus à tarir le flot des mendiants qui représentent jusqu'à 1/5^{ème} de la population). Une dimension morale, enfin, avec la volonté de punition et de correction d'une certaine vacance « morale » par une bourgeoisie naissante cherchant à « mettre en ordre le monde de la misère » et pour qui la vertu se déplace du côté du travail et de l'effort. Foucault parle là du « rêve d'une cité où l'obligation morale rejoindrait la loi civile » (16).

Le travail occupe une place singulière au sein de ces vastes maisons d'internement. Il devient la forme principale « de l'éducation sociale et de l'insertion des individus » (13) dans un monde où l'oisiveté est condamnée et la mendicité doit disparaître, considérées toutes deux comme « les sources de tous les désordres » (16). Foucault défend dans ce sens la thèse selon laquelle le travail prend dans ces établissements « une signification éthique », la paresse étant « la forme absolue de la révolte ». Il occupe également une fonction répressive, et rédemptrice, puisque les pensionnaires doivent travailler « le plus longtemps et aux ouvrages les plus rudes » afin « de juger qu'ils veulent se corriger ». Toute faute est punie « par le retranchement du potage, par l'augmentation du travail, [...] » (16). Dans ces lieux, « les gens secourus travailleront à la mesure que permet leur état » et le travail coercitif devient la règle de l'assistance (13). En Angleterre, le mouvement commence presque un siècle plus tôt, en 1575, avec la création de maisons de correction dans lesquelles on installe des métiers à tisser, des ateliers et des manufactures pour les pensionnaires. Mais la « concurrence déloyale » établie par les « workhouses » créées en 1670 conduira à l'abandon progressif du travail dans ces établissements (16).

Pour Foucault, la folie se serait singularisée à l'âge classique en interrogeant ce rapport au travail, puisque sous cette « contrainte uniforme » d'une exigence de travail, les fous se seraient « distingués d'eux-mêmes par leur incapacité au travail et à suivre les rythmes de la vie collective » (16). Au Moyen-Âge, le fou établissait un rapport singulier au sacré, sa misère réelle était symboliquement exaltée par la croyance de la présence du Christ derrière les haillons du misérable, qu'il fallait alors secourir. Au 16^{ème} siècle, la Renaissance dépouille progressivement la misère de son caractère mystique, la folie devient une des figures même de la raison. Familière et inquiétante à la fois, elle occupe une place importante dans l'expérience artistique de l'époque. Mais aux 17^{ème} et 18^{ème} siècles, dans cette période d'industrialisation naissante, « la folie est perçue sur l'horizon social de la pauvreté, de l'incapacité au travail, de l'impossibilité de s'intégrer au groupe ; le moment où elle commence à former texte avec les problèmes de la cité. Les nouvelles significations que l'on prête à la pauvreté, l'importance donnée à l'obligation du travail, et toutes les valeurs éthiques qui lui sont liées déterminent de loin l'expérience qu'on fait de la folie et en infléchissent le sens » (16).

4. Le concept de « travail », d'hier à aujourd'hui : les sociétés non fondées sur le travail

Pour Méda, « si les hommes ont toujours dû se confronter à la nature pour survivre et ont toujours transformé leurs conditions de vie, ces activités, d'une part, n'ont pas toujours été rassemblées sous une catégorie et, d'autre part, n'étaient pas au fondement de l'ordre social » (12). Le développement du chômage a montré que le travail était devenu une norme sociale (12). Mais si aujourd'hui les sociétés occidentales sont des « sociétés fondées sur le travail », pour reprendre l'expression du philosophe Habermas (17), cela n'a pas toujours été le cas. Jusqu'au 18^{ème} siècle, le travail n'est créateur de rien, il n'est pas interprété comme un ajout de valeur ou une contribution à l'utilité générale, il n'est pas considéré comme le moyen de renverser les barrières sociales.

Les sociétés primitives, dites « pré-économiques » ne sont pas structurées autour d'une « logique d'accumulation et de production pour l'échange » (activité de production), mais autour de faits sociaux impliquant « des liens de sang et de parenté, des symboles, des relations avec la nature et la tradition... ». La notion actuelle de travail n'y est tout simplement pas imaginable (12).

En Grèce antique, les activités sont hiérarchisées selon le degré de servitude à autrui qu'elles entraînent et selon la proximité dont elles témoignent avec l'ordre naturel. L'idéal est représenté par toutes les activités contemplatives, libres de toute nécessité (et notamment de la reproduction des conditions matérielles de vie) : politique, science, morale, philosophie, etc., activités quasi-immuables et éternelles, ayant « en elles-mêmes leur propre fin », soustrayant l'homme à l'action du temps. Ce que nous appelons aujourd'hui « travail » est relégué au bas de l'échelle, où on trouve les esclaves, suivis des artisans et des mendiants « qui appartiennent à la même catégorie, celle où l'on ne vit que

de la commande et de la rétribution d'autrui ». L'artisanat n'est pas un acte créatif mais une simple activité d'imitation. Le travail est méprisé non pas car il est réalisé par un esclave, mais bien à cause de la nature servile de son activité même, puisque pour Platon, « l'animal *laborans* » est prisonnier de la nécessité de son corps. Ici encore, le lien social n'est pas assuré par le lien matériel (la production et l'échange) mais par le lien politique. Le lien matériel crée des relations de service et de dépendance et ramène l'homme à sa condition animale à travers le travail, là où le lien politique unit des hommes égaux. L'empire Romain reprend les conceptions grecques en distinguant l'*otium*, loisir studieux, cultivé et loué, socialement valorisé, du *negotium* (littéralement *neg-otium*) et du *labor* méprisé (12).

Au Moyen-Âge, les conceptions du travail évoluent peu. Le fait même de ne pas pouvoir vivre de sa terre et de dépendre des autres reste tenu pour méprisable. Initialement les moines ne travaillent pas. Des transformations s'amorcent cependant en profondeur, préfigurant l'histoire des siècles à venir (12). D'abord, le vocabulaire évolue. L'*otium* devient synonyme de paresse, contre laquelle il faut lutter, l'oisiveté étant la mère de tous les vices. L'*opus* (l'ouvrage, l'œuvre) désigne à la fois l'acte créateur divin et l'activité humaine. Au 16^{ème} siècle apparaît le terme de *tripalium* (le travail, désignant initialement un instrument de torture) qui se substitue à ceux de *labor* (labeur, peine) et d'*opus*. Le « travail » tel que nous l'entendons aujourd'hui est une malédiction et une punition de l'homme marqué par le péché originel, comme le rappelle la condamnation d'Adam : « Le sol sera maudit à cause de toi. C'est à force de peine que tu en tireras ta nourriture tous les jours de ta vie ». Le terme même de travail est donc fondamentalement associé à la peine et à la souffrance (12). De plus, de puissantes bourgeoisies émergent, assurant leurs revenus par le travail (12). Jusque-là, les croyances religieuses entraînaient un certain désintérêt pour tout ce qui avait à voir avec un aménagement raisonné de l'ici-bas alors que l'essentiel était dans l'au-delà. De nombreux métiers étaient ainsi méprisés, voire illicites, comme les activités marchandes, dites « impures ». Mais au 13^{ème} siècle Thomas d'Aquin réhabilite certains métiers en défendant l'idée que les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'« utilité commune ». Par la suite, la Réforme valorise le travail manuel, mais aussi les professions commerciales et lève partiellement la condamnation de l'Eglise pesant sur la volonté d'enrichissement.

2. De la fin du 18^{ème} siècle à la 2^{nde} Guerre mondiale : des sociétés qui s'organisent autour du travail, une toute jeune psychiatrie qui fait du travail une thérapeutique

1. En France, le traitement moral de Philippe Pinel

À la fin de l'Ancien Régime, les fous ne disposent pas encore de lieux d'internement spécifiques. L'image d'Epinal de Pinel (1745-1826) libérant les aliénés de leurs chaînes à Bicêtre (où il est nommé en 1793) témoigne de la mise en place progressive d'un traitement spécifique à leur égard. Avant la Révolution, le médecin n'est en effet pas un personnage central de l'Hôpital général (16).

En Angleterre, les initiatives privées dans le domaine de l'Assistance se développent et Tuke crée en 1796 « la Retraite », une grande ferme accueillant des aliénés au sein d'une « communauté fraternelle des malades et des surveillants sous l'autorité des directeurs et de l'administration ». Le jardin « offre à beaucoup de malades un endroit agréable pour la récréation et le travail ». Le travail « est ce qu'il y a de plus agréable pour le malade et ce qu'il y a de plus opposé aux illusions de sa maladie ». Mais pour Foucault, le travail ne s'impose qu'à titre de « règle morale pure » : « limitation de la liberté, soumission à l'ordre, engagement de la responsabilité, à seule fin de désaliéner l'esprit [...] » (16).

En France, la loi du 30 juin 1838 oblige chaque département à créer un établissement de soins spécialisé pour les aliénés (18). Le travail fait partie du « traitement moral » au sein des asiles. Selon Pinel, « ce n'est plus un problème à résoudre, c'est le résultat le plus constant et le plus unanime de l'expérience que dans tous les asiles publics comme les prisons et les hospices, le plus sûr et peut-être l'unique garant du maintien de la santé, des bonnes mœurs et de l'ordre, est la loi d'un travail mécanique, rigoureusement exécuté » (19). À une époque où les neuroleptiques n'existent pas encore, les objectifs thérapeutiques sont modestes et il est essentiel de diminuer l'agressivité des malades et de prévenir les automutilations. « Un travail constant change la chaîne vicieuse des idées, fixe les facultés de l'entendement en leur donnant de l'exercice » (19). Le travail thérapeutique est déjà présent dans le règlement modèle de 1839 mais est précisé dans le décret du 20 mars 1857 : « le travail est institué dans l'asile comme moyen de traitement et de distraction » (Article 150) (13). Il concerne tous les patients, qui obtiennent une gratification par le travail (pécule, tabac, etc.). Ceux qui refusent de travailler peuvent faire l'objet de mesures répressives. Le travail est donc chargé de préoccupations hygiénistes tout comme il a une portée morale manifeste. Il limite les comportements dangereux, il est utile au malade (et à l'institution), il constitue une des premières étapes de la socialisation. Mais il a aussi un intérêt thérapeutique en permettant une distraction des pensées et de passions morbides (19). Mais pour Foucault, cette « guérison » (par le travail) n'est autre que « la stabilisation de l'individu dans un type social moralement reconnu et approuvé » (16).

L'article 153 du même règlement précise que « le produit du travail appartient à l'établissement ». L'idée d'une rentabilité du travail qui permettrait un certain degré d'autonomie financière et d'autarcie des établissements est initialement absente des théorisations de la fin du 18^{ème} siècle. Introduite ensuite par Pinel, elle occupe progressivement le devant de la scène (13). En 1833, Ferrus utilisait déjà la ferme de Sainte-Anne comme colonie agricole (19). À la fin du 19^{ème} siècle, ce modèle se développe et on effectue à l'asile une grande variété de travaux agricoles et saisonniers. Les fous sont séparés entre « patients aigus », curables et « patients chroniques », incurables. Parmi eux, les « pensionnaires » règlent les frais d'hospitalisation et ne travaillent pas pendant que les « convalescents et curables tranquilles », indigents, travaillent (13,19). Les « agités » ne peuvent pas travailler. Ces distinctions soulignent que le travail qui se dit thérapeutique est en fait palliatif (19).

Loin d'assurer une autonomie aux patients à une époque où le travail est pourtant perçu comme moyen privilégié d'expression de la liberté créatrice de l'homme (12), le travail est institué dans un milieu clos, asilaire, et le pécule est trop faible pour avoir une portée autre que symbolique. De plus, les activités de travail réalisées au sein des asiles, essentiellement rurales et artisanales, sont rapidement en décalage avec les transformations qui affectent le monde du travail du 19^{ème} siècle, marqué par la révolution industrielle. La dérive économique conduisant à l'exploitation des malades est plusieurs fois dénoncée au cours du 19^{ème} siècle et notamment par Falret (1794-1870) (13,19). Au début du 20^{ème} siècle, les asiles sont surpeuplés et les patients, qui constituent une main d'œuvre bon marché, y effectuent toutes les tâches possibles dans l'enceinte de l'hôpital, « y compris celles qui profitent directement aux personnels médicaux, infirmiers et administratifs, qui logent sur place » (19). La chronicité des patients devient même un gage de rentabilité pour l'asile, à une époque où les conceptions de la maladie mentale sont marquées par la dégénérescence. La « démence précoce » de Kraepelin se caractérise en effet par son évolution vers une « faiblesse psychique chronique et déficitaire », rendant difficile la constatation de l'existence de formes cliniques d'évolution positive dans ces conditions. Pourtant, quelques années plus tard, Bleuler créera le terme de « schizophrénie » pour souligner en premier lieu l'importance de la symptomatologie dissociative, indépendamment de l'évolution chronique des troubles, qui n'est plus nécessairement déficitaire.

Les asiles n'en demeureront pas moins des lieux de vie et de travail pendant encore plusieurs décennies, participant malgré eux à la chronicisation des troubles. « Tous les matins ils apportaient un panier de légumes, des poireaux, des salades... Il y avait une boucherie, une brasserie. Même des cochons ! C'était une vraie ville dans la ville. Ils sortaient les poubelles, ils entretenaient les jardins, ils étaient heureux. Tous ne peuvent pas vivre seuls. Je me souviens d'un couple de patients, ils les ont mis dans un appartement, ils ont pleuré en partant ». (Propos recueillis auprès de Martine, dame de l'internat à l'Etablissement Public de Santé Mentale Lille-Métropole).

2. En Allemagne, l'ergothérapie d'Hermann Simon

À partir de 1876, un psychiatre allemand, Hermann Simon, développe une théorie et une pratique de l'activité et du travail qui dépasse le cadre conceptuel proposé par Pinel. Il publie en 1929 un livre qu'il intitule *Pour une thérapeutique plus active à l'hôpital psychiatrique*. Le titre même de son livre témoigne d'un positionnement théorique différent, critiquant les utilisations précédemment faites du travail à l'hôpital. Pour lui et d'après Tosquelles, qui a traduit une partie de son œuvre, le travail doit être intégré « dans un ensemble constitué par les attitudes du médecin et de l'ensemble des soignants en face des malades » (14). Il entend redonner une certaine forme de responsabilité aux malades, déclarés comme irresponsables par la société. Il ne s'agit pas d'une responsabilité morale, mais « biologique » : il faut faire confiance au malade et à « la façon que chaque existence biologique a de vivre la loi de son milieu de vie ».

Simon est également considéré comme un précurseur de la psychothérapie institutionnelle puisqu'« il fut le premier à diagnostiquer et traiter la « maladie institutionnelle » qui se superposait à la maladie du malade » (14) : les symptômes du malade pouvaient être plutôt des expressions de l'entourage hospitalier que le fait du malade lui-même (et notamment la passivité et l'inactivité). Pour Simon, la thérapie doit lutter contre 3 maux qui menacent les malades dans un hôpital : l'inaction, l'ambiance défavorable de l'hôpital et le préjugé d'irresponsabilité du malade lui-même (13).

Le travail est un outil privilégié de cette thérapie : « il ne s'agit point de « faire travailler les malades » pour diminuer tel symptôme ou tel autre. Il s'agit de faire travailler les malades et le personnel soignant pour *soigner l'institution*, pour que l'institution et les soignants saisissent sur le vif que les malades sont des êtres humains, toujours responsables de ce qu'ils font, ce qui ne peut être mis en évidence qu'à condition de faire quelque chose » (14). Dans la vision organiciste de Simon, le traitement par l'activité est « symptomatique et préventif » (19), en « permettant dans la psychose que les manifestations psychiques anormales ne revêtent pas de formes plus graves que celles qui dérivent fatalement de la nature de l'affection de base ; en second lieu [...] que tout malade arrive, dans la mesure du possible, à récupérer son aptitude à la vie sociale et productive parmi ses semblables » (19).

On retrouve quelques descriptions d'« attitudes pédagogiques » prônées par Simon : il faut adopter « une direction ferme et assurée », privilégier « l'exercice et l'habitude », accorder « des privilèges comme récompense et stimulant aux malades les plus appliqués » (tabac, nourriture, liberté...) ; le psychiatre a une « supériorité personnelle » lui permettant d'imposer sans se justifier (19). Le travail à l'hôpital a donc ici une connotation éducative ou rééducative laissant peu de place à l'initiative personnelle.

3. Aux États-Unis, l'Occupational Therapy

À l'opposé des théories défendant l'idée d'une activité qui puisse être thérapeutique, un neurologue américain, Silas Weir Mitchell, développe en 1877 la clinothérapie ou *rest-cure*. À l'image de la médecine somatique, l'alitement et le repos sont recommandés pour la neurasthénie et progressivement pour l'ensemble des névroses (13,19). Magnan et Charcot l'utilisent en France à la fin du 19^{ème} siècle (19).

En 1910, J. Hall, psychiatre américain, développe à partir de son expérience de la neurasthénie un programme thérapeutique qu'il appelle « cure de travail », en lieu et place de l'alitement communément prescrit jusqu'alors. Il utilise des activités manuelles de manière graduée et progressive (13). Adolph Meyer est un autre psychiatre américain qui défend en 1922 une vision globale du travail thérapeutique avec le malade mental, avec l'idée que « l'homme est un organisme biologique et psychologique en interaction constante avec son environnement social ». Pour lui, « le plaisir propre de l'activité, le sentiment d'accomplir quelque chose de constructif et la sensation de ses mains au travail stimulent l'intérêt et amènent chez le patient une meilleure prise de conscience de la réalité » (13). Il accorde une attention particulière aux rythmes propres de chaque individu et donc à la place relative des temps d'activités et de repos pour chaque patient. Il est actuellement considéré comme un des pionniers de la profession d'ergothérapeute, tout comme William Rush Dunton, qui participe à diffuser le terme d'*occupational therapy*. Pour ce dernier, « l'activité a pour but de divertir l'attention, de rééduquer les processus mentaux, de concentrer son intérêt sur un passe-temps qui sert d'échappatoire à la maladie et permet d'expérimenter des situations de compétence » (13). Un accent particulier est mis sur la participation active du malade (contrairement à Simon), sur l'individualisation systématique des activités proposées selon les nécessités thérapeutiques et les compétences du patient (contrairement au travail utilitaire de l'asile) et sur la relation interhumaine entre le soignant et le malade. Le travail est ici alors un « outil de réhabilitation psychosociale et de restauration narcissique » (19).

A noter que le terme anglais *occupational* est source de confusion puisqu'il n'a rien à voir avec la distinction faite parfois entre activités « thérapeutiques » et « occupationnelles », ces dernières étant assimilées à une simple distraction, ne relevant ni du soin, ni d'un véritable travail. L'*occupational therapy* pourrait être traduite en français par « thérapie par le travail », mais c'est le néologisme contemporain « ergothérapie » qui a été retenu (du grec *ergon* = travail, œuvre) (13). Le terme de « praxithérapie » (du grec *praxis* = action, pratique) correspond à une idée plus large de thérapeutique par l'action mais n'a pas non plus été retenu (13). En ergothérapie, le travail apparaît comme un médiateur de la relation thérapeutique en même temps qu'une activité permettant la réadaptation sociale du malade. Les développements de l'ergothérapie ne se sont pas limités à la psychiatrie et ont notamment largement influencé la médecine physique et de réadaptation.

4. Et la psychanalyse ?

La psychanalyse naissante aborde peu la question du travail ou du retour au travail des patients. On en retrouve une trace chez Freud dans *Malaise dans la civilisation* (20). Le travail est envisagé comme « sédatif » face à une vie « trop lourde », qui nous inflige « trop de peines, de déceptions, de tâches insolubles » mais aussi comme une « méthode de protection contre la souffrance », puisque grâce au travail l'homme cherche à soumettre la nature à sa volonté. Freud lui accorde une grande valeur du point de vue de l'économie de la libido, puisqu' « aucune autre technique de conduite vitale n'attache plus solidement l'individu à la réalité, ou tout au moins à cette fraction de la réalité que constitue la société » (20). Le travail est certes indispensable à l'individu « pour maintenir et justifier son existence au sein de la société » mais il est d'abord le lieu d'un transfert « des composantes narcissiques, agressives, voire érotiques de la libido », notamment par les relations sociales qu'il implique (20). Pour Freud, le travail est une occasion privilégiée de sublimation des pulsions : « s'il est librement choisi, tout métier devient source de joie particulière en tant qu'il permet de tirer profit, sous leur formes sublimées, de penchants affectifs et d'énergies instinctives [...] ». Freud souligne aussi l'apparent paradoxe qui existe entre l'utilité du travail (sur le plan de l'économie psychique) et l'« aversion naturelle pour le travail » qui affecte la grande majorité des hommes (20).

Même si ces théorisations restent alors sans grande conséquence, la psychanalyse a le mérite de souligner la part de subjectivité engagée dans le travail à une époque où le travail ouvrier, à la chaîne, à l'usine, est en plein développement.

5. Le concept de « travail », d'hier à aujourd'hui : genèse des sociétés fondées sur le travail

Au cours des 18^{ème} et 19^{ème} siècles, le concept de « travail » trouve progressivement une unité. Plusieurs activités qui n'étaient pas reliées au sein d'une catégorie unique auparavant deviennent suffisamment homogènes dans la pensée de l'homme pour être regroupées sous un seul terme (12). Le travail est progressivement perçu à la fois comme facteur de production, comme activité liée à l'essence même de l'homme et comme système de distribution des richesses. Ces trois dimensions encore actuelles du travail sont en contradiction entre elles et expliquent sans doute une partie des ambiguïtés et des rôles différents accordés au travail relevés dans l'histoire de la psychiatrie. Approfondissons à présent la genèse de ces trois dimensions signifiantes du travail.

Au 18^{ème} siècle, sous l'influence d'Adam Smith (1723-1790) et de son livre *Recherches sur les causes de la richesse des nations*, le travail devient « une unité de mesure, un cadre d'homogénéisation des efforts, un instrument permettant de rendre les différentes marchandises comparables » (12). Sont alors distingués travail productif (créant de la valeur) et improductif (artistes, domestiques, ecclésiastiques...). Le travail est marchand et détachable de la personne, puisqu'il est par exemple

possible de louer « une maison » ou bien « les services d'un homme libre ». Le travail devient l'organisateur social principal en ce que la valeur d'un homme est mesurée à ce qu'il peut produire. Le bouleversement est majeur car le travail devient par là-même la clef de l'autonomie des individus : il fonde pour eux la possibilité de sortir de la relation de servage et de dépendance, la possibilité d'exister par eux-mêmes. Le travail est donc un produit de l'homme, il permet la transformation de la nature par l'homme et ce dernier peut s'approprier le fruit de son travail, toutes notions absentes jusqu'à présent. L'artisan, qui n'accède pas au statut de citoyen en Grèce antique, devient le prototype du travailleur libre. La philosophie de Descartes (1596-1650) avait développé peu auparavant la place du sujet et la domination de l'homme sur la nature. Le modèle de société devient celui de la recherche d'abondance, de richesse matérielle, toutes valeurs contraires à la morale chrétienne médiévale. Cependant, le travail, s'il est reconnu et pensé comme **facteur de production**, n'est pas pour autant valorisé (12).

Le 19^{ème} siècle, marqué par la révolution industrielle, valorise le progrès et le mouvement. La philosophie positiviste d'Auguste Comte (1798-1857) défend la progression inéluctable du progrès. Le travail n'est alors plus seulement une peine ou un sacrifice, il devient une liberté créatrice par laquelle l'homme transforme le monde. L'objectif premier de l'humanité ne consiste plus seulement en l'abondance matérielle, mais en l'humanisation, la civilisation du monde. Pour Hegel (1770-1831), le travail n'est qu'une des multiples manières de mettre le monde en valeur. L'art, les institutions politiques, la religion, la science, etc. sont autant de façons de « spiritualiser » la nature (12). Marx (1818-1883) est sans doute celui qui reconnaît le plus le travail comme activité proprement humaine, essence même de l'homme. Pour lui, seul le travail, et dans toutes les formes de travail, seule la production permet de faire advenir l'humain et la puissance créatrice de l'homme. On ne peut être plus loin de la philosophie grecque où l'« animal *laborans* » reflète tout ce que l'homme libre, le citoyen ne fera jamais. Le travail devient parallèlement synonyme d'œuvre, c'est-à-dire que l'objet fabriqué devient un moyen d'expression de l'homme (12). Marx distingue dans ce sens deux formes de travail : le vrai travail serait le travail en tant qu'**essence même de l'homme**, distinct du travail réel de l'époque, qui n'en est qu'une forme aliénée, qui empêche l'homme d'atteindre son but : spiritualiser et humaniser l'homme et la nature. Il imagine un monde où le travail ne sera plus aliéné, c'est-à-dire où la production sera libre. Pour lui, ce monde adviendra lorsque le salariat aura été aboli et l'abondance atteinte. Le travail sera alors le premier besoin vital de l'homme, n'existant que sous sa forme travail-œuvre, permettant la pleine réalisation de soi et de la société, loin du travail aliéné. Alors seulement, il n'y aura plus de différence entre le travail et le loisir (12). On note que le mythe du travail épanouissant se construit alors même que le travail industriel se développe dans des conditions inhumaines (12) (exploitation des enfants dans les usines, *Germinal* de Zola...).

À la fin du 19^{ème} siècle, le travail devient progressivement le **support du système de distribution des revenus, des droits et des protections**. Il organise alors l'ordre social, mais loin de la suppression du rapport salarial et des idées de Marx, puisqu'il devient central par le biais de l'augmentation des salaires et de la consommation et non par l'advenue d'un travail qui soit « œuvre », « libéré ». Dès l'origine du concept, la logique d'efficacité fait donc partie intégrante du travail. Le droit de travailler devient la première propriété des individus. Pour Habermas, « le citoyen est dédommagé pour la pénibilité qui reste, quoi qu'il en soit, attachée au statut de salarié, même s'il est plus confortable ; il est dédommagé par des droits dans son rôle d'usager des bureaucraties mises en place par l'État-providence, et par du pouvoir d'achat, dans son rôle de consommateur de marchandises. Le levier permettant de pacifier l'antagonisme de classes reste donc la neutralisation de la « matière à conflit que continue de receler le travail salarié » » (12). C'est l'époque de la naissance du droit du travail (reconnaissance du droit de grève en 1864 par exemple), dans un contexte politique où la France passe définitivement de la Monarchie à la République (proclamation de la III^{ème} République en 1870). Le concept de travail évolue donc progressivement vers la notion d'emploi, que l'Etat doit garantir. Pour Méda, cette évolution « opère de ce fait une confusion majeure entre les deux conceptions du travail que la pensée socialiste antérieure avait toujours pris soin de distinguer : le travail réel, aliéné et dont la lutte politique doit réduire le temps qui y est consacré, et le travail libéré, qui deviendra un jour le premier besoin vital » (12). Ainsi, au 20^{ème} siècle, la distinction entre travail aliéné et travail libéré s'estompe peu à peu. Le lien de subordination qui existe entre l'employeur et son employé est défini par le contrat de travail, qui est une convention par laquelle une personne s'engage à mettre son activité à la disposition d'une autre, sous la subordination de laquelle elle se place moyennant une rémunération. L'Etat est chargé de mettre en place une politique de plein-emploi, qui serait un des piliers d'une société libre (12).

3. De 1945 à nos jours : des sociétés où le travail est la norme, une psychiatrie moderne qui n'y échappe pas

1. La psychothérapie institutionnelle

La psychiatrie de l'après-guerre est déchirée par des tensions doctrinales majeures autour de la genèse des maladies mentales, entre tenants d'une organogénèse (le modèle organo-dynamique d'Henri Ey considère la vie psychique comme un registre autonome possédant ses propres règles de fonctionnement, mais restant ancré dans l'organique), d'une psychogénèse « pure » (pour Lacan, la folie est un phénomène de la pensée), voire d'une sociogénèse des troubles psychiatriques (Lucien Bonnafé insiste ainsi sur les événements vécus et l'influence du milieu) (21). C'est aussi une époque de grande remise en cause de l'institution asilaire. 40 000 malades mentaux seraient morts pendant la guerre. L'horreur de l'univers concentrationnaire que l'on découvre au sortir de la guerre rappelle certains aspects des asiles d'aliénés, même s'ils sont devenus hôpitaux psychiatriques en 1937. L'asile est décrié comme lieu d'exclusion et de chronicisation des troubles (22).

La psychothérapie institutionnelle est une des formes prise à l'époque du développement d'une psychiatrie humaniste qui puisse répondre à la complexité de l'être humain et à la nécessaire compréhension bio-psycho-sociale des troubles. À l'image de l'expérience de Saint-Alban, on crée alors à l'hôpital des clubs thérapeutiques, des réunions soignants-soignés, des activités thérapeutiques de groupe (jeux, théâtre...). Les infirmiers psychiatriques reçoivent une formation adaptée et se démarquent de leur rôle initial de gardiens d'aliénés (14,19). Une nouvelle structuration des rapports humains se fait jour, offrant aux patients des possibilités de participer à leur propre prise en charge. On transforme l'institution de manière à ce que l'organisation de celle-ci favorise une dynamique de rencontres et d'activités qui sont ensuite analysées et interprétées dans un modèle psychanalytique. L'action thérapeutique porte sur les « conflits interhumains concrets » que les activités collectives ne manquent pas de faire surgir (21). Les activités thérapeutiques deviennent alors le pivot des soins à l'hôpital à une époque où les thérapeutiques biologiques efficaces sont inexistantes. « L'ergothérapie et la sociothérapie [...] connaîtront là leurs heures de gloire » (19).

Tosquelles (1912-1994) est considéré comme le principal promoteur de ce courant. Il rompt ainsi avec les pratiques de travail occupationnel ou économique qui prévalaient jusqu'alors et fait du travail une source incomparable d'informations cliniques (14). Certains lieux sont réservés au « travail thérapeutique », réalisé individuellement ou collectivement, à visée expressive ou productive. Toutes ces activités ont un caractère thérapeutique parce que, génératrices de rencontres, de paroles et de productions, elles constituent autant de « médiations » entre le malade et son monde, le malade et les autres, et représentent autant d'occasions de restaurer les capacités relationnelles altérées par la

psychose ou l'épisode délirant (21). Pour Tosquelles, le travail, comme le langage, est un pilier fondamental du processus d'humanisation de l'homme, qui fait difficulté dans la maladie mentale (14). C'est par le dialogue et les interactions au sein de la triade patient-soignant-activité que le patient peut reprendre contact avec le monde interhumain. Il précise aussi la place de l'ergothérapie dans un service de soins psychiatriques : « l'ergothérapie n'est pas un nouvel organe spécifique de l'institution, comme l'estomac ou le rein sont des organes du corps. Avec l'ergothérapie, il en advient comme du système hormonal, lequel du fait des hormones, d'une part oriente la croissance et le métabolisme du corps, et d'autre part, synchronise l'ensemble » (14). Mais alors qu'il plaide pour que l'ergothérapie soit assurée par les infirmiers psychiatriques, sans spécialisation (14), la profession d'ergothérapeute est créée en 1970 (19). Tosquelles explique qu'il faut faire travailler le malade et le personnel soignant pour soigner ensemble l'institution, comme nous y invitait déjà Simon. Le travail permet également la restauration de la valeur sociale d'un individu (14). Les travaux réalisés peuvent cette fois être des travaux artistiques ou dénués d'utilité productive, en plus des ateliers de manufacture et des travaux agricoles, se différenciant là de Simon (19). Les activités occupationnelles sont ré-envisagées pour laisser plus de place aux possibilités créatives individuelles (15). Cependant, Tosquelles nous met en garde contre « la bougeotte », « simple prestation de mouvements, voire d'efforts consentants d'application et d'endurance, soumis au désir du maître d'école ou du maître d'œuvre » qu'il considère compatible avec l'absence d'« activité propre » (14). Ce qui est thérapeutique, c'est la situation de travail et la rencontre plus que le travail lui-même, qui devient prétexte (19).

D'autres psychiatres s'essaient à développer et caractériser les activités de travail des malades, au sein ou en dehors des asiles, dans une proximité conceptuelle de la psychothérapie institutionnelle somme toute assez variable. Les théorisations sont multiples et témoignent des convictions personnelles de chacun des psychiatres engagés à cette époque à « humaniser l'hôpital psychiatrique » (21). C'est au final, plus qu'une activité, une véritable « clinique de l'activité » qui est défendue par ces psychiatres, y compris Tosquelles. Isabelle Billiard a retracé l'histoire de ceux qu'elle appelle « les pères fondateurs » de ce qui deviendra bientôt la « psychopathologie du travail » (21).

Sivadon (1907-1992) cherche ainsi à adapter l'activité aux possibilités résiduelles des malades, qu'elles soient apparentes ou cachées. Comme Tosquelles, il critique l'exploitation du malade par l'institution mais s'en détache en souhaitant mettre en place un vrai processus de rééducation (21). Il établit des niveaux d'activités de difficultés croissantes (selon le type de travail, le rythme de celui-ci, sa réalisation individuelle ou en groupe, son degré de responsabilité, etc.) et spécialise au maximum l'activité de travail des patients (on est proche ici du travail automatisé ou rationalisé). Il intègre les notions de satisfaction et de motivation au travail. Les patients sont répartis en petits groupes plus en fonction de leur degré de sociabilité que de leur pathologie. Il accorde une forte valeur intégratrice au travail. Pour lui, le travail est thérapeutique en ce qu'il permet la reprise de la socialisation du patient.

Le Guillant (1900-1968) insiste de son côté sur les efforts à fournir pour transformer le milieu de vie et les conditions de travail des patients. Dans une perspective avant tout sociale, il se démarque d'une démarche psychanalytique et défend une « psychopathologie sociale » où il établit une continuité entre conditions d'existence, travail pathogène et maladie mentale (21).

Daumézon (1912-1979) indique que l'on pourrait dans un premier temps « parler de travail pour toute activité modificatrice du monde ». Dans un second temps seulement, les objets réalisés par ce travail deviennent objets d'échanges et le travail acquiert une dimension de socialisation. C'est alors « sa signification (salaire, possibilité de son utilisation, entreprise communautaire, etc.) qui retiendra l'attention » (21).

Cependant, ces progrès dans la prise en compte du travail comme moyen thérapeutique de la folie restent en fait très asilaires et leur efficacité est limitée du fait de la non-prise en compte non seulement de « la position personnelle du sujet par rapport au travail, mais [aussi de] tout un ensemble de croyances, de forces socio-culturelles et économiques » (15). Pour Billiard, l'importance de l'engagement subjectif dans une activité de travail réel (en dehors de l'hôpital psychiatrique ou des structures qui en dépendent) échappe encore aux « pères fondateurs » (21). Les enjeux psychiques du travail dépassent pourtant le simple cadre du travail thérapeutique. Nous approfondirons cette voie de recherche dans le chapitre 4.

Enfin, Lebovici et d'autres introduisent la dimension psychanalytique au niveau du groupe. Nous ne pourrions pas présenter ici leurs développements bien qu'ils puissent pourtant rejoindre la question spécifique du travail. Le travail est en effet une activité certes individuelle mais également dirigée vers les autres, interrogeant là le rapport de l'individu au collectif.

2. Le tournant de la désinstitutionalisation

La naissance du secteur

L'histoire des liens entre la psychiatrie et l'activité de travail est indissociable de l'histoire de la politique de secteur. Une circulaire établit en 1960 les missions et les moyens du secteur psychiatrique : « La même équipe médico-sociale devra assurer pour tous les malades, hommes et femmes, la continuité indispensable entre le dépistage, le traitement sans hospitalisation quand il est possible, les soins avec hospitalisation, et enfin, la surveillance de post-cure » (8). Cette évolution majeure de l'organisation des soins psychiatriques est notamment possible du fait de l'avènement de nouvelles thérapeutiques en psychiatrie, avec la découverte des premiers neuroleptiques et antidépresseurs (chlorpromazine en 1952, imipramine en 1957) qui permettent de réduire considérablement les durées d'hospitalisation (8). Les services libres se développent, les hôpitaux se modernisent. L'hospitalisation ne devient plus qu'une étape du traitement (8).

Dispensaires d'hygiène mentale, hôpitaux de jour, foyers de post-cure et ateliers protégés offrent de nouvelles modalités de soin. Les ateliers protégés peuvent être créés au sein des hôpitaux de jour ou des foyers de post-cure. Ce sont des ateliers « où les malades, tout en gagnant leur vie, restent sous surveillance médico-sociale » (8). Dans l'esprit du législateur, « l'insertion ou la réinsertion de malade est faite dans les meilleures conditions, grâce à la connaissance que l'équipe médico-sociale a pu acquérir, non seulement du malade, mais encore du milieu économique et social du secteur et, notamment, des ressources de logement et des diverses possibilités d'emploi qu'il offre » (8).

La réinsertion professionnelle des patients occupe donc ici encore une place importante et fait partie des missions du secteur de psychiatrie, au titre de la post-cure. Cependant, dès sa conception, le secteur psychiatrique propose des activités de travail au sein d'ateliers réservés aux seuls patients psychiatriques, hors du milieu ordinaire de travail, malgré la volonté affichée d'une réinsertion des patients dans leur milieu familial et social. Alors même que les asiles ne sont plus des lieux de vie (l'asile assurant jusque-là logement, nourriture, travail, ... décrié d'ailleurs comme institution totalitaire (22)) mais uniquement des lieux de soins, le travail, organisé jusque-là au sein de ces lieux de vie, devient dépendant de ces lieux de soins. On trouve dès l'origine toute l'ambivalence d'un travail pensé comme thérapeutique en même temps que voie de réinsertion privilégiée.

L'échec de l'ouverture de la psychiatrie au travail en milieu ordinaire

Au nom de la prévention et de la post-cure et souvent dans une dynamique inspirée de la psychothérapie institutionnelle, quelques psychiatres s'intéressent cependant au travail réel (en milieu ordinaire) (21) et non plus uniquement au travail organisé par les soignants en milieu hospitalier. Deux Centres de Traitement et de Réadaptation Sociale (CTRS) sont créés à Ville-Evrard et à Villejuif par Paul Sivadon. Mais le reclassement professionnel des patients souffrant de troubles psychiatriques sévères dans un milieu de travail réel pose alors des problèmes considérables, soulignant les limites de la perception de l'activité de travail par les psychiatres de l'après-guerre. Si Daumézon, Sivadon, Tosquelles, Le Guillant et d'autres osent un grand écart avec les pratiques psychiatriques d'alors, où les pratiques du travail sont concentrées à l'hôpital, ils échouent à caractériser l'activité de travail dans un monde du travail alors en pleine mutation (notamment en termes de rentabilité et de nouvelles exigences du marché du travail) (21). Nous détaillerons plus précisément leurs conceptions du travail en milieu ordinaire dans le chapitre 4. Cet échec s'expliquerait par « l'absence d'un cadre théorique permettant l'intégration et l'organisation de l'ensemble des connaissances en un tout cohérent » (13), plus que par le manque de connaissances.

À l'hôpital psychiatrique, l'ergothérapie s'oriente progressivement vers une sociothérapie « privilégiant l'échange relationnel plutôt que l'accomplissement d'une réalisation objective qui n'est envisagée que comme support » (13). Le travail à proprement parler, tel qu'il pouvait être envisagé

jusqu'à-là, disparaît des prises en charge psychiatriques. On crée ainsi de nombreux CATTP dans les secteurs de psychiatrie. L'ergothérapie prend une place importante également au sein des hôpitaux de jour. Il s'agit souvent d'activités d'expression mobilisant la créativité dans le cadre d'ateliers manuels (19).

Le développement des dispositifs d'assistance dans le champ médico-social

Les années 1970 sont marquées par le début d'une crise économique mondiale durable. Dans le même temps, le dispositif d'assistance se modernise (15). La loi du 30 juin 1975 dite d'orientation en faveur des personnes handicapées (23) rassemble en un texte unique les grandes orientations et les moyens devant permettre à chaque personne handicapée d'atteindre un degré d'autonomie, d'épanouissement et d'intégration sociale le plus élevé possible. Le saut conceptuel de la maladie au handicap est d'importance et la loi est d'ailleurs très mal accueillie par la communauté psychiatrique de l'époque, qui dénonce la distinction faite entre « gens que l'on soigne » (au sein du secteur de psychiatrie, dans le champ sanitaire) et « ceux que l'on va garder » (dans le champ médico-social) (24). Nous détaillerons plus précisément le changement de paradigme soulevé par l'évolution des conceptions de la maladie et du handicap dans le chapitre 3.

Cette loi crée également les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (CoTOReP), dont la 1^{ère} section traite du reclassement professionnel et ouvre l'accès aux dispositifs d'insertion et d'emploi protégé. La 2^{ème} section des CoTOReP gère l'orientation sanitaire et sociale et l'attribution de l'AAH. L'AAH rend le pécule (acquis du fait des activités de travail à l'hôpital) dérisoire et permet aux patients d'envisager plus facilement une vie autonome en dehors de l'hôpital. Le reclassement professionnel proposé par les CoTOReP peut se faire en milieu ordinaire, vers des Ateliers Protégés (AP), aujourd'hui Entreprises Adaptées (EA) ou en milieu protégé, vers des Centres d'Aide par le Travail (CAT), aujourd'hui Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT). Il ne s'agit plus de lieux de soins, le travail est considéré comme un moyen d'intégration sociale et d'épanouissement des personnes handicapées.

Le développement des secteurs de psychiatrie et des prises en charge extrahospitalières, les nouvelles possibilités thérapeutiques médicamenteuses et la réduction importante du nombre de lits d'hospitalisation aboutissent ainsi à un vaste mouvement de « désinstitutionnalisation » en psychiatrie. On pourrait cependant parler plutôt de « déshospitalisation » dans la mesure où les institutions ne sont pas superposables aux établissements qui les accueillent. Ce tournant évolutif dans l'histoire de la psychiatrie est fondamental du point de vue des liens unissant le travail aux institutions psychiatriques.

3. Et aujourd'hui ?

On pourrait penser que le mouvement de désinstitutionnalisation ait conduit à la réinsertion de la grande majorité des patients souffrant de schizophrénie. Cependant, si ces dispositions d'assistance ont permis aux patients d'envisager une vie en dehors de l'hôpital, la réinsertion sociale et surtout professionnelle est restée limitée, malgré la formulation explicite d'une volonté d'intégration et d'épanouissement par le travail dans le texte même de la loi (23). Aujourd'hui, le paysage psychiatrique continue d'évoluer et ses rapports avec le travail également. Nous tenterons de décrire et d'interroger ces liens afin de mieux appréhender le regard actuel porté sur le travail des patients souffrant de schizophrénie.

4. Le concept de « travail », d'hier à aujourd'hui : des sociétés fondées sur le travail

Les conditions de travail et l'activité concrète de travail ont considérablement évolué en un siècle. À la révolution française, la majorité des actifs sont agriculteurs ; à la veille de la Première Guerre mondiale, la classe ouvrière est plus nombreuse que tout autre groupe social ; et aujourd'hui la majorité des actifs travaille dans le secteur tertiaire (services). Parallèlement, l'heure de travail est aujourd'hui 28 fois plus productive que celle de 1830. Le salaire n'est plus la rémunération attribuée à l'accomplissement d'une tâche, mais est une porte vers des droits, des prestations hors travail... (assurances obligatoires, sécurité sociale, assurance chômage...). Le salariat ne se confond plus avec la classe ouvrière et est devenu, en un siècle, l'état le plus désirable (12). La norme d'emploi devient le travail salarié, et plus particulièrement le Contrat à Durée Indéterminée (CDI), qui garantit la poursuite du contrat de travail (12). Cette évolution des conceptions du travail explique la centralité du travail dans la vie des individus, car l'emploi est devenu un gage de sécurité, en balance de la dépendance à autrui qu'il implique.

À partir de 1974 cependant, dans les suites des chocs pétroliers, la montée du chômage, et notamment du chômage de masse et de longue durée, signe la fin du plein-emploi et modifie profondément le rapport au travail. Le chômage a des conséquences individuelles parfois traumatisantes dans une société qui a fait du travail sa norme (atteinte de l'estime de soi, de l'identité personnelle et sociale, réduction des ressources, sentiment d'être inutile au monde, souffrance liée à la suspicion de ne pas vouloir travailler parfois renvoyée par la société...). Les contrats d'emploi sont également considérablement modifiés avec le développement des stages et des contrats atypiques, personnalisés, précaires, à temps partiel, en intérim... (12). La mondialisation, l'augmentation de la flexibilité des entreprises, le développement de la sous-traitance, l'intensification du travail... sont autant d'évolutions majeures du monde du travail qui diminuent la sécurité associée à l'emploi et qui demandent aux employés de nouvelles capacités d'adaptation, d'autonomie, d'initiative et de polyvalence, en même temps qu'un contrôle du travail plus grand est réalisé (12).

Pour illustrer l'importance de la place accordée au travail dans notre société, voici les principaux résultats d'une étude réalisée en 2012 auprès des internes en psychiatrie dans le cadre du diplôme interuniversitaire : « Santé Mentale dans la Communauté : Etudes et Applications » (25). Cette étude a exploré les représentations du travail chez les internes en psychiatrie par une méthode d'associations libres à partir d'un mot inducteur (questions globales et ouvertes). La figure ci-après présente les réponses des internes à la question « Quels sont les 3 premiers mots ou idées qui vous viennent à l'esprit en lisant le mot « travail » ? ». Chaque interne devait donner 3 réponses.

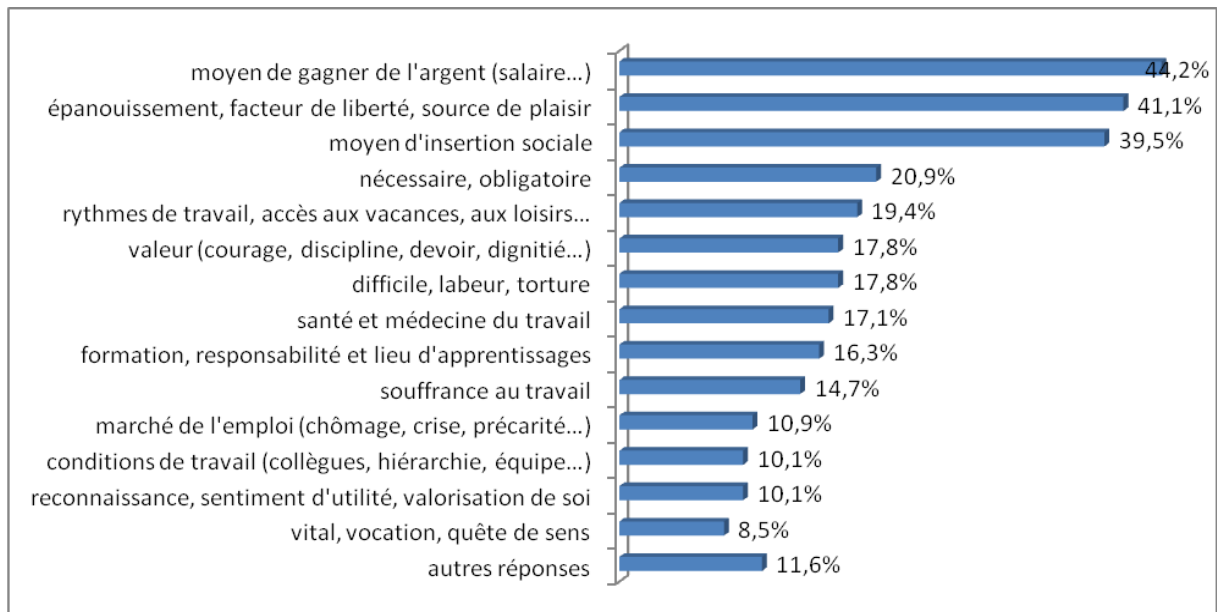


Figure 1 – Associations libres à partir du mot « travail » chez les internes en psychiatrie (25)

Le travail est donc avant tout perçu comme une activité valorisée qui assure une indépendance financière, qui permet de s'épanouir et qui donne accès à un statut social. La centralité de cette activité est également évoquée à travers le fait qu'il sert de référence en permettant l'accès aux loisirs, au temps hors travail. Un interne sur cinq pense spontanément au fait qu'il s'agirait d'une activité nécessaire ou obligatoire et un sur dix évoque le chômage ou la crise économique actuelle, rappelant le caractère normatif de cette activité.

4. Quelques éléments de discussion

1. *Limites de la conception du travail comme thérapeutique : les insuffisances de la psychiatrie*

Cet exposé historique souligne l'ambiguïté des relations entre la psychiatrie, le soin et l'activité de travail des patients dans les institutions psychiatriques.

D'une part, les théorisations et les pratiques proposées par la psychiatrie sont multiples. Les principaux éléments de l'histoire de la place accordée au travail dans les soins psychiatriques mettent en évidence les liens existants entre le travail, qualifié parfois d'ergothérapie, et les institutions de traitement et d'accueil des malades (19). Cette histoire montre que, en ce qui concerne spécifiquement les personnes souffrant de maladie mentale, le travail a été envisagé différemment selon les époques : rédempteur et punitif à la fois au Moyen-âge, vecteur d'éducation parfois, porteur d'un sens moral au 19^{ème} siècle, utilisé à visée occupationnelle et économique dans les asiles, moyen d'humanisation et de subjectivation avec la psychothérapie institutionnelle, etc.

D'autre part, le travail a régulièrement été affublé d'une valeur thérapeutique avec des argumentaires propres aux conceptions médicales de l'époque considérée, légitimant par là la place d'une telle activité en psychiatrie. À partir du début du 19^{ème} siècle (ce qui coïncide avec la naissance de la psychiatrie) et jusqu'à aujourd'hui, l'ambiguïté de la place accordée au travail est manifeste puisqu'il est utilisé comme outil thérapeutique selon les conceptions de la maladie mentale propres à l'époque, qu'il s'agisse tour à tour d'occuper, de distraire, de calmer, de valoriser, de produire, d'adapter ou de réadapter à la vie professionnelle, voire aujourd'hui d'insérer dans la société (19). Le travail est à la fois « objet thérapeutique, support thérapeutique et objectif de réadaptation » (19). Objet thérapeutique avec l'*occupational therapy*, support thérapeutique dans le cadre de la psychothérapie institutionnelle, objectif de réadaptation dans les suites du mouvement de désinstitutionalisation.

Le fait que le travail ait occupé une place si importante dans la prise en charge des patients souffrant de troubles mentaux sévères et le fait qu'il ait été régulièrement envisagé comme thérapeutique (et ce quelques soient ses effets thérapeutiques réels) souligne le désir du psychiatre de dire et de faire quelque chose de cette activité. Cependant, l'histoire de cette volonté d'appropriation des effets du travail par la psychiatrie montre pourtant que quelque part, l'activité de travail a échappé au psychiatre. Déjà, l'ensemble du savoir psychiatrique ainsi constitué s'est révélé insuffisant pour réinsérer professionnellement les patients de manière efficace, dans les suites du mouvement de désinstitutionalisation. D'autre part, de nouvelles disciplines comme la psychopathologie du travail, l'ergonomie, la médecine du travail et de nouvelles professions comme celle d'ergothérapeute ont vu le jour (au grand dam de Tosquelles pour qui l'ergothérapie devait être le « système hormonal » d'une

institution (14) et à ce titre assurée par les infirmiers), nées de la psychiatrie ou d'ailleurs, des sciences humaines et sociales, au fur et à mesure de l'évolution de la psychiatrie, au fur et à mesure que le travail devenait de plus en plus central dans la société. La nécessité historique de la naissance de ces nouveaux champs de réflexion et de ces nouveaux métiers pourrait témoigner là de l'insuffisance des pratiques et théories élaborées par les seuls psychiatres, en même temps que du déplacement de l'objet d'étude, du patient à l'activité de travail, du patient à l'environnement de travail.

Nous avons tenté précédemment de démontrer que la place accordée au travail des patients souffrant de schizophrénie était grandement influencée par les conceptions médicales de l'époque. Mais si le travail est loin d'avoir été pensé dans sa globalité par la psychiatrie, si l'activité de travail a partiellement échappé au psychiatre, peut-on continuer à faire l'hypothèse que le travail ait été utilisé à l'asile du fait de ses effets (supposés) thérapeutiques chez ces patients ? Il pourrait s'agir là d'une illusion rétrospective que nous créons en relisant l'histoire depuis notre époque moderne. À la lumière de l'histoire de l'évolution du concept de travail, on pourrait supposer à l'inverse que les conceptions médicales de chaque époque sont venues expliquer, théoriser, « rationaliser » une pratique de travail préexistante pour d'autres raisons, notamment culturelles et sociales. Le travail n'a pas été utilisé en psychiatrie uniquement du fait de ses effets thérapeutiques, qu'ils soient d'ailleurs réels ou supposés comme tels. Pour Tosquelles, c'est bien parce qu'on se trouve dans une « civilisation de travail » (14) qu'on organise des activités de travail dans une perspective thérapeutique. Autrement dit, le fait même que la psychiatrie se soit intéressée au travail des patients souffrant de troubles mentaux sévères témoigne de la place de plus en plus importante accordée au travail dans la société, en même temps que, peut-être, du caractère profondément social du sujet humain, objet de la psychiatrie. Même si cela ne peut faire l'objet de cette thèse, l'étude approfondie du contexte culturel et sociétal dans lequel est envisagé le travail des personnes souffrant de schizophrénie est donc primordiale.

Nous approfondirons dans le chapitre 4 une partie des raisons ayant conduit à l'échec relatif des théorisations du travail par les psychiatres, en approfondissant d'autres voies d'études. Nous pouvons cependant d'ores et déjà affirmer que si le travail a régulièrement été qualifié de « thérapeutique », il faut néanmoins être prudent dans cette acception car pour pouvoir parler de travail thérapeutique, il faut déjà pouvoir parler de maladie pour les troubles présentés. Or, pendant longtemps, et notamment au Moyen-âge, la folie n'était pas superposable à la maladie. La préhistoire de l'utilisation du travail en psychiatrie invite à penser le travail avant tout comme une activité s'inscrivant dans une culture et une société particulière. Les expériences de travail réalisées à cette époque, autant comme moyen de répression que de rédemption, traduisent plus les conceptions religieuses médiévales que les conceptions médicales de l'époque. Le travail n'était pas utilisé là comme un moyen de désaliénation (15). L'évaluation du réel pouvoir thérapeutique du travail est donc délicate car « une grande partie de ses vertus lui sont accordées empiriquement, en fonctions de références morales et culturelles » (19).

2. Apports de ces éléments d'histoire à notre problématique

Comment les réflexions évoquées ici peuvent-elles à présent soutenir la suite de notre travail ?

Nous avons tenté de démontrer que la place accordée au travail des patients souffrant de schizophrénie avait été grandement influencée par les conceptions médicales de l'époque. Qu'il s'agisse ou non d'une illusion rétrospective, nous devons donc nous intéresser, de manière incontournable et en premier lieu, aux conceptions médicales actuelles de la maladie schizophrénique et de ses conséquences en termes d'incapacité au travail. Nous nous demanderons comment elles tentent d'expliquer les difficultés rencontrées au travail par les patients souffrant de schizophrénie (cf. chap. 3).

Nous tenterons ensuite de tenir compte de la nécessité historiquement démontrée de l'ouverture à d'autres disciplines, la psychiatrie ne pouvant, seule, théoriser complètement le rapport au travail des patients souffrant de schizophrénie. Une première piste de recherche en dehors du champ stricto sensu de la psychiatrie nous conduira à réfléchir sur l'activité de travail en elle-même et sur la manière dont elle engage la subjectivité du travailleur (cf. chap. 4). Une seconde piste de recherche explorera plus précisément ensuite l'environnement du travailleur, interrogeant le regard des entreprises, des employeurs et plus généralement de la société sur cette problématique (cf. chap. 5).

Mais cet exposé historique souligne aussi les ambiguïtés manifestes de la place accordée au travail des patients dans les institutions psychiatriques, tant pour des raisons médicales que culturelles ou sociales. De plus, les évolutions récentes de la notion de travail indiquent une possible remise en question de la norme de travail dans nos « sociétés fondées sur le travail » (17). Nous discuterons ainsi la place accordée au travail par les patients souffrant de schizophrénie, à la lumière de l'ensemble de ces éléments. Il sera alors temps de questionner la place du psychiatre face à la question du travail des patients souffrant de schizophrénie, en termes de légitimité, de compétence et de limites de son champ d'action. (cf. chap. 6).

Chapitre 3. Schizophrénie(s) et travail :

Comment le trouble psychiatrique entraîne-t-il une incapacité au travail ?

Notre lecture de l'histoire du travail en psychiatrie, et notamment du travail pour les patients souffrant de schizophrénie, a permis de mettre en évidence l'ambiguïté des relations entre travail et maladie mentale. Les différentes conceptions de la schizophrénie, notamment en termes d'étiopathogénie et d'évolution des troubles, ont grandement influencé les modèles de prise en charge et de réinsertion, accordant au travail une place toute particulière chez ces patients.

Quelles sont les conceptions actuelles des troubles schizophréniques ? Il s'agit ici de mieux comprendre ce qui fait obstacle à l'emploi chez ces patients du fait de la maladie, afin de pouvoir plus tard mieux appréhender le regard porté sur leur travail. Dans une première partie nous définirons la notion de troubles schizophréniques, avant d'en préciser les principaux aspects cliniques. Les modèles explicatifs actuels de ces troubles retiendront ensuite toute notre attention. Puis nous nous intéresserons dans une deuxième partie aux troubles cognitifs et à leurs liens avec le fonctionnement dans la vie quotidienne. Enfin, une troisième partie abordera plus spécifiquement le fonctionnement professionnel de ces patients. Nous présenterons alors les données de la recherche psychiatrique issues de la littérature internationale sur les facteurs déterminant le retour à l'emploi et le maintien au travail des patients souffrant de troubles schizophréniques. Nous discuterons alors ces différents éléments.

1. Du trouble psychiatrique...

1. Définition de la schizophrénie

Le terme de schizophrénie fait référence à un groupe diagnostique hétérogène. Sous ce terme unique sont rassemblés des phénotypes extrêmement variés. La diversité des symptômes est à la fois interindividuelle (la maladie aura une expression symptomatique différente selon les sujets) et intra-individuelle (un même sujet présentera des symptômes différents à différents moments de sa vie). Cette variabilité se retrouve dans l'utilisation du terme de schizophrénies (au pluriel) ou de troubles schizophréniques. Cependant, un consensus international se dégage actuellement en faveur d'une vision unitaire plutôt que plurielle du trouble, comme l'expliquent Jablensky et Kalaydjieva pour qui « les connaissances les plus récentes conduisent à concevoir la schizophrénie comme *un* trouble ayant une expression phénotypique variable et une étiologie complexe et mal comprise, où interagissent une contribution génétique majeure et des facteurs environnementaux » (26).

Cette diversité d'expression clinique rend le diagnostic de cette pathologie difficile. Les grands systèmes de classification diagnostique, tels le DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) (27) ou la CIM (Classification Internationale des Maladies), ont cependant augmenté la fidélité inter-juges, en permettant une définition relativement partagée de cette maladie (9). Ces classifications répondent également à la nécessité de critères standardisés pour la recherche médicale.

Schizophrénie selon le DSM-IV-TR

A. Symptômes caractéristiques : deux (ou plus) des manifestations suivantes sont présentes, chacune pendant une partie significative du temps pendant une période d'un mois (ou moins quand elles répondent favorablement au traitement) :

- (1) idées délirantes
- (2) hallucinations
- (3) discours désorganisé (c'est-à-dire coq-à-l'âne fréquents ou incohérence)
- (4) comportement grossièrement désorganisé ou catatonique
- (5) symptômes négatifs, par exemple émoussement affectif, alogie, ou perte de volonté

NB : un seul symptôme du critère A est requis si les idées délirantes sont bizarres ou si les hallucinations consistent en une voix commentant en permanence le comportement ou les pensées du sujet, ou si, dans les hallucinations, plusieurs voix conversent entre elles.

B. Dysfonctionnement social / des activités : Pendant une partie significative du temps depuis la survenue de la perturbation, un ou plusieurs domaines majeurs de fonctionnement tels que le travail, les relations interpersonnelles, ou les soins personnels sont nettement inférieurs au niveau atteint avant la survenue de la perturbation (ou, en cas de survenue dans l'enfance ou l'adolescence, incapacité à atteindre le niveau de réalisation interpersonnelle, scolaire, ou dans d'autres activités auquel on aurait pu s'attendre).

C. Durée : Des signes permanents de la perturbation persistent pendant au moins 6 mois. Cette période de 6 mois doit comprendre au moins un mois de symptômes (ou moins quand ils répondent favorablement au traitement) qui répondent au critère A (c'est-à-dire symptômes de la phase active) et peut comprendre des périodes de symptômes prodromiques ou résiduels.

D. Exclusion d'un Trouble schizo-affectif et d'un Trouble de l'humeur : Un Trouble schizo-affectif et un Trouble de l'humeur avec caractéristiques psychotiques ont été éliminés soit (1) parce qu'aucun épisode dépressif majeur, maniaque ou mixte n'a été présent simultanément aux symptômes de la phase active, leur durée totale a été brève par rapport à la durée des périodes actives et résiduelles.

E. Exclusion d'une affection médicale générale / due à une substance : La perturbation n'est pas due aux effets physiologique directs d'une substance (c'est-à-dire une drogue donnant lieu à abus, un médicament) ou à une affection médicale générale.

F. Relation avec un Trouble envahissant du développement : En cas d'antécédent de Trouble autistique ou d'un autre Trouble envahissant du développement, le diagnostic additionnel de Schizophrénie n'est fait que si des idées délirantes ou des hallucinations prononcées sont également présentes pendant au moins un mois ou moins quand elles répondent favorablement au traitement.

Schizophrénie (F20) selon la CIM (10^{ème} révision)

A. Symptômes caractéristiques : ≥ 1 critère (a à d) ou ≥ 2 critères (e à h), pendant ≥ 1 mois, ou critère (i) pendant ≥ 12 mois (soit 1 an pour la schizophrénie simple), sans faire référence à une phase prodromique non psychotique :

- a. Écho de la pensée, pensées imposées ou vol de la pensée, divulgation de la pensée.
- b. Idées délirantes de contrôle, d'influence ou de passivité, se rapportant clairement à des mouvements corporels ou à des pensées, actions ou sensations spécifiques, ou perception délirante.
- c. Hallucinations auditives dans lesquelles une ou plusieurs voix commentent en permanence le comportement du patient, ou parlent de lui ou autres types d'hallucinations auditives dans lesquelles une ou plusieurs voix émanent d'une partie du corps.
- d. Autres idées délirantes persistantes, culturellement inadéquates ou invraisemblables, concernant p. ex. l'identité religieuse ou politique ou des pouvoirs surhumains (être capable de contrôler le temps, ou de communiquer avec des extraterrestres...).
- e. Hallucinations persistantes de n'importe quel type, accompagnées soit d'idées délirantes fugaces ou à peine ébauchées, sans contenu affectif évident, soit d'idées surinvesties persistantes, ou hallucinations survenant quotidiennement pendant des semaines ou des mois d'affilée.
- f. Interruptions ou altération par interpolations du cours de la pensée. Rendant le discours incohérent et hors de propos, ou néologismes.
- g. Comportement catatonique : excitation, posture catatonique, flexibilité cireuse, négativisme, mutisme ou stupeur.
- h. Symptômes "négatifs" : apathie importante, pauvreté du discours, émoussement affectif ou réponses affectives inadéquates (ces symptômes sont généralement responsables d'un retrait social et d'une altération des performances sociales). Il doit être clairement établi que ces symptômes ne sont pas dus à une dépression ou à un traitement neuroleptique.
- i. Modification globale, persistante et significative de certains aspects du comportement, se manifestant par une perte d'intérêt, un comportement sans but, une inactivité, une attitude centrée sur soi-même, et un retrait social.

B. Critères d'exclusion :

- Symptômes dépressifs ou maniaques au premier plan, à moins d'être certain que les symptômes schizophréniques précédaient les troubles de l'humeur. Ou symptômes affectifs d'importance à peu près égale aux symptômes schizophréniques et se développant simultanément : trouble schizo-affectif (F25)
- Atteinte cérébrale manifeste ou apparaissant au cours d'une épilepsie (F06.2)
- Intoxication ou un sevrage à une substance psycho-active (F1x.5)

Le DSM permet une **évaluation multiaxiale**, chaque axe explorant un domaine particulier. L'axe I est celui des troubles cliniques (ici la schizophrénie), l'axe II, celui des troubles de la personnalité et du retard mental, et l'axe III correspond aux affections médicales générales susceptibles d'avoir une importance pour la compréhension ou la prise en charge d'un sujet ayant un trouble mental. On notera, dans le cadre de notre problématique, que le DSM invite également à évaluer les axes IV et V.

En effet, l'axe IV rend compte des problèmes psychosociaux et environnementaux qui peuvent affecter le diagnostic, le traitement et le pronostic des troubles mentaux spécifiés dans les axes I et II, ou être la conséquence de ces mêmes troubles mentaux. Cela peut être « un événement de vie négatif, une difficulté ou une déficience de l'environnement, un stress familial ou interpersonnel, une inadéquation du support social ou des ressources personnelles ou tout autre problème relatif à un contexte dans lequel les difficultés de la personne se sont développées » (27). Cela peut correspondre à des problèmes avec le groupe de support principal (la famille), à des problèmes liés à l'environnement social, à des problèmes d'éducation, de logement, professionnels, économiques, judiciaires, ou encore à des problèmes d'accès aux services de santé.

L'axe V correspond à l'Évaluation Globale du Fonctionnement (EGF), divisée en dix niveaux de fonctionnement décrivant à la fois la gravité clinique de la maladie et le retentissement fonctionnel de celle-ci en termes d'autonomie. Le niveau le plus élevé correspond à un « niveau supérieur de fonctionnement dans une grande variété d'activités. N'est jamais débordé par les problèmes rencontrés. Est recherché par autrui en raison de ses nombreuses qualités. Absence de symptômes. » Le niveau le plus bas est celui avec un « danger persistant d'auto ou d'hétéro-agression grave ou incapacité durable à maintenir une hygiène corporelle minimum ou geste suicidaire avec attente précise de la mort ».

Le DSM invite ainsi à l'application d'un modèle biopsychosocial, dont nous verrons par la suite toute la pertinence dans le cadre de l'étiopathogénie des troubles schizophréniques.

A côté de ces définitions catégorielles, la tendance actuelle est à la définition dimensionnelle du phénotype dans la schizophrénie. Plusieurs dimensions sont individualisées : clinique, cognitive, électrophysiologique ou par l'imagerie cérébrale (9).

2. Aspects cliniques

Début de la maladie

Les troubles débutent le plus souvent chez l'adulte jeune, après la puberté, entre 15 et 35 ans, et plus précocement chez l'homme que chez la femme (3 à 5 ans environ).

L'entrée dans la maladie peut être brutale à l'occasion d'une bouffée délirante aiguë, d'un trouble psychotique bref (prédominance de symptômes positifs), mais aussi de troubles thymiques atypiques, d'un épisode catatonique, ou encore d'un passage à l'acte inopiné (tentative de suicide, agression, trouble de l'ordre public...), ou bien progressive et insidieuse (prédominance de symptômes négatifs et de désorganisation), à l'origine parfois d'un retard important au diagnostic.

Dans les deux cas, des manifestations prodromiques qui étaient passées inaperçues sont fréquemment retrouvées *a posteriori*, une fois le diagnostic posé, lors de la reprise du récit du début des troubles avec le patient et son entourage. Il peut s'agir de changements insensibles du caractère, d'expériences intérieures étranges, difficiles à communiquer pour le sujet qui les vit, liées à des modifications de la perception de soi-même (sentiment d'irréalité, détachement émotionnel, perte du sentiment de familiarité...). On retrouve aussi des préoccupations atypiques, durables, surprenant l'entourage, ou des symptômes d'emprunts, évoquant un épisode dépressif ou une pathologie anxieuse, mais atypiques (obsessions et compulsions étranges, dysmorphophobie...). La chute des résultats scolaires ou une moindre adaptation socioprofessionnelle sont également fréquentes, associées à un repli sur soi et un isolement social croissant. Une consommation de toxiques (cannabis notamment) doit être recherchée.

Dimensions symptomatiques et comorbidités

Trois dimensions symptomatiques sont habituellement décrites dans les troubles schizophréniques : les symptômes psychotiques, les symptômes de désorganisation (l'ensemble constituant les symptômes positifs), et les symptômes négatifs. La plupart des patients présentent des symptômes appartenant aux trois dimensions. L'intensité des différents symptômes a tendance à être corrélée au sein d'une même dimension, et à être indépendante d'une dimension à une autre (9). Ces dimensions trouvent leur justification auprès d'analyses statistiques (analyses factorielles) réalisées sur de larges populations de patients. Certaines de ces analyses tendraient à décrire la symptomatologie selon cinq, voire onze dimensions, mais celles-ci ne sont pas utilisées en pratique clinique courante (9).

Les **symptômes psychotiques** traduisent la distorsion de la réalité. Ils comprennent essentiellement les idées délirantes et les hallucinations. Le délire est un trouble du contenu de la pensée caractérisé par la permanence d'idées délirantes. On précise le thème (souvent polymorphe, idées de persécution, de référence, délire de filiation, mystique, idées de grandeur...), l'organisation (les idées sont le plus souvent mal structurées, le délire est non systématisé), le ou les mécanismes (hallucinoire, interprétatif, intuitif, imaginatif) et l'adhésion du patient à ces idées (souvent importante, sans critique). Les hallucinations sont des perceptions sans objet à percevoir. Elles peuvent être intrapsychiques (syndrome d'influence, automatisme mental avec écho ou vol de la pensée, commentaire des actes) ou psychosensorielles (auditives – acoustico-verbales ou non – le plus souvent, mais aussi visuelles, cénesthésiques, plus rarement olfactives, gustatives et tactiles). Des attitudes d'écoute, une soliloque, une distractibilité en entretien sont évocateurs d'hallucinations non signalées spontanément par le patient, tout comme les stratégies destinées à couvrir les voix (bouchons d'oreilles, augmentation du niveau sonore de la télévision...).

Les **symptômes de désorganisation** traduisent la rupture de l'unité psychique. Ils se retrouvent au niveau de la pensée (impénétrabilité, relâchement des associations avec coq à l'âne, discours décousu,

diffluent, tangentiel, excessivement métaphorique ou abstrait, rationalisme morbide, néologismes, et à l'extrême, schizophasie et verbigération), de l'affectivité (discordance idéo-affective, affects inappropriés, excessifs, ambivalence) et du comportement (maniérisme, présentation insolite, hyperactivité motrice, agressivité et hostilité).

Les **symptômes négatifs** traduisent un appauvrissement de la vie psychique. Ils s'aggravent souvent au fil du temps et de l'évolution de la maladie, et répondent moins bien au traitement que les symptômes psychotiques. Ils se retrouvent au niveau de l'affectivité (émoussement affectif et retrait émotionnel conduisant à une indifférence affective et une impression de froideur, anhédonie, apathie), sur le plan cognitif (troubles attentionnels, troubles mnésiques, troubles de concentration, perte d'initiative et désintérêt, discours pauvre, parfois stéréotypé, barrage, fading, troubles de l'abstraction), et au niveau du comportement (réduction des initiatives motrices, pragmatisme, indécision, incurie, retrait social passif et actif, isolement social et repli sur soi, aboutissant au syndrome autistique). Ces symptômes négatifs dits primaires (liés au processus psychopathologique) doivent être distingués dans leur origine des symptômes négatifs dits secondaires, qui peuvent résulter d'effets secondaires des traitements antipsychotiques, d'une institutionnalisation prolongée, ou qui peuvent être la conséquence de la présence de symptômes psychotiques (retrait social secondaire à des idées de persécution).

D'autres symptômes sont fréquemment retrouvés, comme les particularités du contact (contact froid et bizarre, évitement du regard, réticence) qui créent un sentiment de malaise chez l'interlocuteur. Des symptômes catatoniques (perte de l'initiative motrice, stupeur, flexibilité cireuse, catalepsie, parakinésies, négativisme), thymiques (dépressifs plus que maniaques), anxieux (anxiété anidémique, phobies atypiques...), tout comme des tableaux dissociatifs (fugue, dépersonnalisation...), des troubles des conduites instinctuelles (sommeil, appétit, sexualité) peuvent être associés, qu'il convient de rechercher. Sur le plan somatique, on peut retrouver quelques signes neurologiques discrets (maladresse, troubles de la latéralité, troubles de la coordination des mouvements). Enfin, les patients n'ont la plupart du temps pas spontanément conscience d'être atteints d'une maladie mentale. Cette absence d'insight est rarement complète, et certains symptômes, comme l'isolement social progressif ou le retrait émotionnel, sont plus fréquemment reconnus par les patients.

Des **comorbidités**, dépassant le cadre de simples symptômes appartenant à la psychopathologie des troubles schizophréniques et constituant de véritables troubles compliquant l'évolution de la schizophrénie, sont fréquentes. On retrouve ainsi des troubles thymiques (dépression post-psychotique survenant alors que la symptomatologie schizophrénique est très atténuée, idées suicidaires et passages à l'acte auto-agressifs) ou des passages à l'acte auto-agressifs : le décès par suicide est fréquent chez les patients souffrant de schizophrénie (autour de 10% des patients) (9), que le suicide s'inscrive dans une symptomatologie dépressive (le patient prenant conscience de ses troubles et de son handicap) ou délirante. Certains patients commettent également des actes hétéro-agressifs, violents, pouvant aller

jusqu'à l'homicide. Ce sont alors préférentiellement des hommes jeunes, peu observants, avec un faible insight, consommant des toxiques et ayant des troubles très symptomatiques, dont le thème du délire ou les hallucinations sont tels qu'ils peuvent impliquer une agression physique (9). Les addictions (tabac, cannabis, alcool, mais aussi cocaïne, héroïne, etc.) participent parfois au déclenchement de la maladie, augmentent le risque de rechute et de passage à l'acte auto ou hétéro-agressif et compliquent grandement la prise en charge des troubles schizophréniques. On retrouve également une plus grande fréquence de pathologies somatiques, notamment respiratoires, cardiovasculaires (syndrome métabolique), endocrinologiques (diabète), infectieuses, dont certaines résultent des effets secondaires des traitements antipsychotiques.

Formes cliniques

De nombreuses formes ont été décrites. La validité de cinq d'entre elles a été confirmée, mais leur stabilité dans le temps est médiocre (9). **Le type paranoïde** est caractérisé par la prédominance des symptômes psychotiques. Le fonctionnement prémorbide est souvent bon, le début tardif et aigu, l'évolution épisodique, la détérioration cognitive modérée, le pronostic meilleur que les autres formes cliniques. **Le type hébéphrénique, ou désorganisé** est caractérisé par la prédominance des symptômes de désorganisation. Le début, souvent dès l'adolescence, est précoce et insidieux, l'évolution continue, la détérioration cognitive majeure, grevant le pronostic. **Le type catatonique** peut engager le pronostic vital et nécessiter alors un transfert en réanimation. Le syndrome catatonique n'est pas pathognomonique de la schizophrénie, il peut se retrouver dans les troubles bipolaires ou dans d'autres affections somatiques. **Le type indifférencié** est un diagnostic d'élimination. **Le type résiduel** ne comprend que des symptômes positifs ou négatifs mineurs.

Diagnostic positif et différentiel

Le **diagnostic positif** est difficile et repose sur un faisceau d'arguments cliniques et évolutifs, en prenant en compte les éléments d'ordre culturel et social. Il n'existe pas de signe clinique pathognomonique de la schizophrénie. Le diagnostic nécessite une période d'observation minimale de six mois et la prudence diagnostique est la règle au début de la maladie.

Les **diagnostics différentiels psychiatriques** sont essentiellement le trouble bipolaire (devant des épisodes à forte tonalité thymique et une évolution cyclique), le trouble schizo-affectif (forme intermédiaire entre la schizophrénie et le trouble bipolaire), le trouble délirant (devant une construction délirante d'allure systématisée, une forte conviction délirante et une absence de symptômes négatifs ou de désorganisation flagrants), l'évolution d'un trouble psychotique infantile (si le diagnostic n'a pas été fait dans l'enfance). Le simple critère de durée permet d'éliminer le diagnostic de trouble psychotique bref (durée inférieure à un mois) ou schizophréniforme (durée entre

un et six mois). La distinction avec une personnalité pathologique schizoïde, schizotypique, paranoïaque ou borderline peut parfois être complexe, en cas de forme frustrée de la maladie.

Les **diagnostics différentiels organiques et toxiques** doivent être recherchés, notamment en présence d'éléments confusionnels, d'une symptomatologie atypique, d'apparition brutale ou de début tardif des troubles. Il peut s'agir par exemple de troubles neurologiques (épilepsie temporelle, encéphalite...), d'une intoxication (médicamenteuse, substances psychoactives, métaux lourds...), etc.

Le diagnostic nécessitant une certaine prudence et une période d'observation minimale de six mois, la difficile question à la fois méthodologique et éthique du traitement précoce représente actuellement un défi à relever (9). On appelle DUP (*duration of untreated psychosis* = durée de psychose non traitée) la période comprise entre l'apparition des premiers symptômes schizophréniques et la mise en place d'un traitement médicamenteux antipsychotique. Elle peut aller de quelques semaines à plusieurs années parfois, mais plus la DUP est réduite, meilleure est la réponse au traitement en phase aiguë (rémission plus rapide, endiguement du processus neuro-dégénératif) et le pronostic à long terme (diminution des rechutes, moindre résistance au traitement, meilleur fonctionnement psycho-social).

Evolution et pronostic de la maladie

Qu'il s'agisse d'une forme clinique à début brutal ou insidieux, l'évolution de la schizophrénie peut être **continue**, faite d'une aggravation progressive de la symptomatologie évoluant le plus souvent vers une prédominance des symptômes négatifs déficitaires ; ou bien **épisode**, faite de la succession d'épisodes aigus (d'intensité symptomatique variable) entrecoupés de périodes de rémissions qui sont alors de durée variable et qui comprennent ou non des symptômes résiduels. Le trouble serait moins grave chez les femmes.

Là où les descriptions cliniques d'antan insistent sur le caractère inéluctable de la désagrégation psychique, entraînant une évolution quasi-systématiquement déficitaire, on constate aujourd'hui qu'après un premier épisode, l'évolution serait favorable dans 70 à 80% des cas, même si une rechute survient le plus souvent dans les 3 ans (9). À plus long terme, le taux de rémission complète a été évalué à 20-29% et les troubles résiduels mineurs atteindraient 24-33% (28). Près d'un patient sur quatre souffre donc d'une forme de schizophrénie très symptomatique, que ce soit sur un versant déficitaire avec un appauvrissement psychique intense ou bien sur un versant positif, et ce, malgré une prise en charge thérapeutique adaptée. Pour ces patients, le handicap est majeur et le retentissement des troubles sur l'autonomie tel qu'une prise en charge en institution au long cours est parfois nécessaire. En revanche, près d'un patient sur deux peut espérer une évolution favorable, avec un retentissement sur la vie affective, sociale et professionnelle modéré ou absent.

La définition de la **rémission** dans la schizophrénie a fait l'objet de nombreux débats. Elle a récemment été définie par Andreasen comme la « persistance d'une symptomatologie stable au moins 6 mois durant, mais les symptômes sont modérés, non envahissants et non pénibles pour le patient, lui permettant d'interagir sur le plan social et ce, pendant une période suffisamment longue » (28). Cette définition s'inspire de la PANSS (Positive And Negative Syndrome Scale) (29) et du DSM-IV-TR (27).

La PANSS évalue le niveau symptomatique des patients souffrant de schizophrénie en 30 items répartis en 3 sous-échelles composées de 7 ou 14 items (symptômes positifs (P), symptômes négatifs (N) et symptômes de psychopathologie générale (G)). Pour chaque item, il y a une définition détaillée des 7 niveaux de cotation de sévérité croissante : Les scores de 1 à 3 établissent le degré de présence d'une manifestation psychopathologique. Les scores de 4 à 7, en général, établissent le degré de sévérité de l'interférence de la manifestation particulière dans les activités quotidiennes du malade (4 : interférence moyenne, 5 : perturbation distincte avec interférence modérément sévère, 6 : interférence très fréquente et sévère, 7 : interférence continue dans la plupart des fonctions personnelles).

La rémission peut être appréciée en utilisant 8 des 30 items. Le score de chaque item doit être inférieur ou égal à 3. Cette stabilisation symptomatique doit être maintenue pendant au moins six mois.

Définition de la rémission dans la schizophrénie (d'après Andreasen (28))

Pour chacun des 8 items suivants :

- P1 Idées délirantes
- P2 Désorganisation conceptuelle
- P3 Activité hallucinatoire
- N1 Eroussement de l'expression des émotions
- N4 Repli social passif/apathique
- N6 Absence de spontanéité et de fluidité dans la conversation
- G5 Maniérisme et troubles de la posture
- G9 Contenu inhabituel de la pensée

Le score doit être inférieur ou égal à 3 :

- 1 Manifestation absente
- 2 Interférence minimale
- 3 Interférence légère
- 4 Interférence moyenne
- 5 Interférence modérément sévère
- 6 Interférence très fréquente, sévère
- 7 Interférence continue dans la plupart des fonctions personnelles

Pendant au moins 6 mois

De nombreux **facteurs de bon et de mauvais pronostic** ont été proposés pour prévoir l'évolution du trouble schizophréniforme (qui correspond à la bouffée délirante aiguë de la nosologie psychiatrique française). Ils sont résumés ci-après (9,30). Leur pertinence doit cependant être discutée car certains émanent de recherches antérieures à l'avènement des thérapeutiques biologiques modernes (9).

Facteurs de bon pronostic

Sexe féminin

Début tardif, bonne adaptation prémorbide

Facteurs déclenchant évidents

Début aigu, brutal

Antécédents familiaux de troubles de l'humeur et non de schizophrénie

Bon système de soutien, mariage

Tableau clinique polymorphe (symptômes positifs, thymiques, confusion, absence d'émoussement affectif)

Absence d'anomalies structurelles cérébrales et d'anomalies neurologiques

Bon niveau d'insight

Traitement antipsychotique précoce (DUP brève), proximité et continuité des soins

Bonne observance, implication et responsabilisation du patient dans son traitement

Bon fonctionnement entre les épisodes avec des symptômes résiduels minimales

Facteurs de mauvais pronostic

Sexe masculin

Début précoce, mauvaise adaptation prémorbide

Absence de facteurs déclenchant

Début insidieux

Antécédents familiaux de schizophrénie et non de troubles de l'humeur

Mauvais système de soutien, célibat ou divorce

Tableau clinique avec absence de troubles de la conscience, émoussement affectif, syndrome autistique, signes négatifs plus marqués

Dysfonctionnement cognitif important, anomalies structurelles cérébrales, symptômes neurologiques

Antécédents de traumatisme périnatal

Absence de rémission sur trois ans

Nombreuses rechutes

Antécédents d'agressivité

Niveau d'éducation bas

D'après Leucht, quatre facteurs liés à la perception subjective des patients, favoriseraient la rémission fonctionnelle (31) : le sentiment d'espoir, le sentiment d'identité retrouvée, le sentiment que la vie a un sens et la responsabilisation dans la gestion de sa maladie, vers la rémission. Nous retrouverons et détaillerons ces facteurs dans les théories actuelles sur le rétablissement ou *recovery* (cf. chap. 4).

L'**espérance de vie** des patients souffrant de schizophrénie est classiquement inférieure d'au moins dix ans par rapport à la population générale, du fait notamment du risque de suicide et des comorbidités somatiques.

Epidémiologie : un problème de santé publique

La schizophrénie est une maladie ubiquitaire, présente dans toutes les cultures, quelles que soient les époques. La prévalence varie de 0,2 à 1% de la population selon les études (9). L'incidence varie de 0,2 à 0,5 %. Il s'agit donc d'une affection fréquente.

Du fait de la fréquence des troubles ; du fait que les troubles touchent une population jeune, à l'âge de l'entrée dans la vie active ; du fait du retentissement important des troubles sur le fonctionnement au quotidien des patients qui en souffrent, en termes de handicap et de restriction de participation à la vie sociale et professionnelle ; du fait de la réduction importante de l'espérance de vie, les troubles schizophréniques représentent un **problème important de santé publique** et engendrent un coût économique important pour la société.

3. Aspects étiopathogéniques

Plusieurs hypothèses différentes ont été formulées pour expliquer les pathologies schizophréniques. Les facteurs étiopathogéniques susceptibles d'interagir sont nombreux et leur interaction complexe. Certains sont encore mal connus, mais un consensus se dégage autour de l'idée de l'interaction entre une vulnérabilité génétique et des facteurs environnementaux, qui pourrait aboutir à l'expression de la maladie. Un tel modèle étiopathogénique complexe a pour corollaire l'existence d'une continuité entre le normal et le pathologique. Les troubles de personnalité schizoïde et schizotypique constitueraient alors des formes d'expression intermédiaires entre le normal et le pathologique. Nous présenterons ici les principaux facteurs repérés, ainsi que le modèle stress-vulnérabilité qui en propose une approche intégrative. Nous n'évoquerons pas ici les hypothèses psychopathologiques issues des modèles psychodynamiques (prédominance des mécanismes de défense archaïques, relation d'objet fusionnelle, perturbation très précoce de la relation mère-enfant...) ou systémiques (notion de double lien...).

Théories neuro-développementales

Dans cette hypothèse, des perturbations précoces (dès la vie intra-utérine) du développement cérébral se traduiraient à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, après une phase de latence, par l'émergence d'un trouble schizophrénique. Des signes cliniques présents dès l'enfance seraient prédictifs de l'évolution ultérieure vers une pathologie schizophrénique : troubles du langage, troubles de la coordination motrice, troubles cognitifs précoces (mémoire verbale et attention), difficultés relationnelles. Au niveau anatomo-pathologique, des altérations de l'architecture neuronale appuieraient l'hypothèse d'anomalies de la migration ou de la différenciation neuronale durant le développement du cortex cérébral. La maturation cérébrale serait altérée à l'adolescence du fait des anomalies de développement (anomalie de myélinisation, élimination excessive des connexions synaptiques). Des facteurs neurotrophiques (NGF, BDNF) pourraient également être impliqués (9).

Théories neuro-dégénératives

Cette hypothèse est discutée car les études sont contradictoires. La mort cellulaire neuronale surviendrait par nécrose (avec réaction gliale inflammatoire) ou apoptose, entraînant une dégénérescence cérébrale. Le débat entre hypothèses neuro-développementales et neuro-dégénératives est cependant loin d'être clos aujourd'hui (9).

Vulnérabilité génétique

L'existence d'une composante génétique est aujourd'hui bien reconnue dans la schizophrénie, même si la variabilité des phénotypes schizophréniques complique la recherche dans ce domaine. Les frères et sœurs de patients souffrant de schizophrénie ont un risque de 9% et de 13% de développer une schizophrénie ; les enfants ayant un parent atteint ont un risque de 13% qui grimpe à 46% quand les deux parents sont atteints. Ces données soulignent la fréquence de l'histoire familiale des troubles, mais ne permettent pas de distinguer la composante environnementale de la composante génétique. Les études de jumeaux précisent la situation, en montrant que le risque de développer la maladie pour le jumeau monozygote d'un patient atteint est de 40 à 70%, versus 15% pour un jumeau dizygote. Les études d'adoption confirment l'importance des facteurs génétiques (5,6% de risque de développer la maladie chez des enfants adoptés issus de parents biologiques atteints, versus 0,9% chez les enfants adoptés issus de parents biologiques sains). Les études génétiques plaident en faveur d'un modèle de transmission polygénique multifactoriel à effet de seuil : plusieurs gènes sont impliqués dans la survenue de la maladie, chacun constituant un facteur de risque pour la maladie. Cependant, la maladie s'exprime le plus souvent dans une forme sporadique (90%). Le faible contingent de formes familiales laisse penser que la plupart des mutations apparaissent de novo, sous l'influence de facteurs environnementaux ou génétiques (9,32).

Anomalies de la neurotransmission

La théorie dopaminergique de la schizophrénie est née de la découverte de l'efficacité des premiers neuroleptiques (chlorpromazine en 1952) et de leur mode d'action bloquant les récepteurs dopaminergiques post-synaptiques. Un dysfonctionnement du système dopaminergique est probablement un des éléments centraux de l'étiopathogénie des troubles. Les 4 voies dopaminergiques cérébrales sont impliquées :

- L'hyperactivation de la voie méso-limbique (excès de dopamine du fait de la maladie, ou du fait de toxiques – cocaïne, amphétamines) serait à l'origine des symptômes psychotiques positifs
- L'hypoactivation (déficit en dopamine du fait d'un processus neuro-développemental ou dégénératif, ou du fait des neuroleptiques) de la voie méso-corticale expliquerait les symptômes négatifs et les troubles cognitifs
- L'hypoactivation de la voie nigrostriée induit les signes moteurs, akathisie et dystonie. L'hyperactivation de cette voie entraînerait des mouvements hyperkinétiques (chorée, dyskinésies, tics).
- La voie tubéro-infundibulaire est impliquée dans l'hyperprolactinémie

D'autres systèmes de neurotransmission sont probablement impliqués, comme les systèmes sérotoninergiques ou noradrénergiques (32).

Facteurs environnementaux

Il n'est pas possible de lister l'ensemble des facteurs environnementaux susceptibles d'intervenir dans l'étiopathogénie de la maladie. Nous citerons tout de même la survenue d'une souffrance cérébrale fœtale ou néonatale (complications obstétricales, prématurité, infection maternelle (grippe...) ou materno-foetale, carences nutritionnelles). Le risque relatif de développer une schizophrénie serait également plus important pour les enfants nés en milieu urbain, en hiver plus qu'en été, et de père plus âgé. Les populations migrantes semblent également plus à risque. La consommation de cannabis est discutée. D'autres facteurs, comme le contexte émotionnel familial, pourraient intervenir : un haut niveau d'expression émotionnelle au sein du cercle familial est retrouvé comme facteur précipitant. Les événements de vie (mariage, deuil, conflit familial...) sont également des facteurs de stress pour le sujet vulnérable (33).

Modèle stress-vulnérabilité

Etabli par Zubin et Spring dès 1977, ce modèle rend compte d'une origine étiopathogénique multifactorielle de la schizophrénie (9). Il réunit les différentes facettes en interaction, les facteurs psychosociaux et les facteurs neurobiologiques, qui interagissent alors dans un schéma cohérent. Dans ce modèle, l'expression clinique d'une vulnérabilité génétique se fait à la faveur d'un environnement particulier, en fonction d'un équilibre entre facteurs précipitants (pathogènes) et facteurs protecteurs. Une réaction de stress intervient lorsque les contraintes imposées au sujet nécessitent des réponses adaptatives. Les interactions gène-environnement font actuellement l'objet de nombreuses recherches.

Le schéma ci-après insiste sur la causalité circulaire de ce modèle : sous l'effet de stress environnementaux, la maladie schizophrénique apparaîtra chez le sujet présentant une vulnérabilité neuro-psychologique (le sujet est vulnérable du fait de nombreux facteurs de risque). Les effets des traitements permettront alors de réduire le handicap occasionné par la maladie. Mais du fait du handicap et de ses conséquences, le sujet sera plus sensible aux effets des facteurs susceptibles de déclencher une rechute. Ce modèle explique ainsi à la fois l'apparition et l'évolution des manifestations de la maladie (34).

Modèle vulnérabilité - stress de la schizophrénie

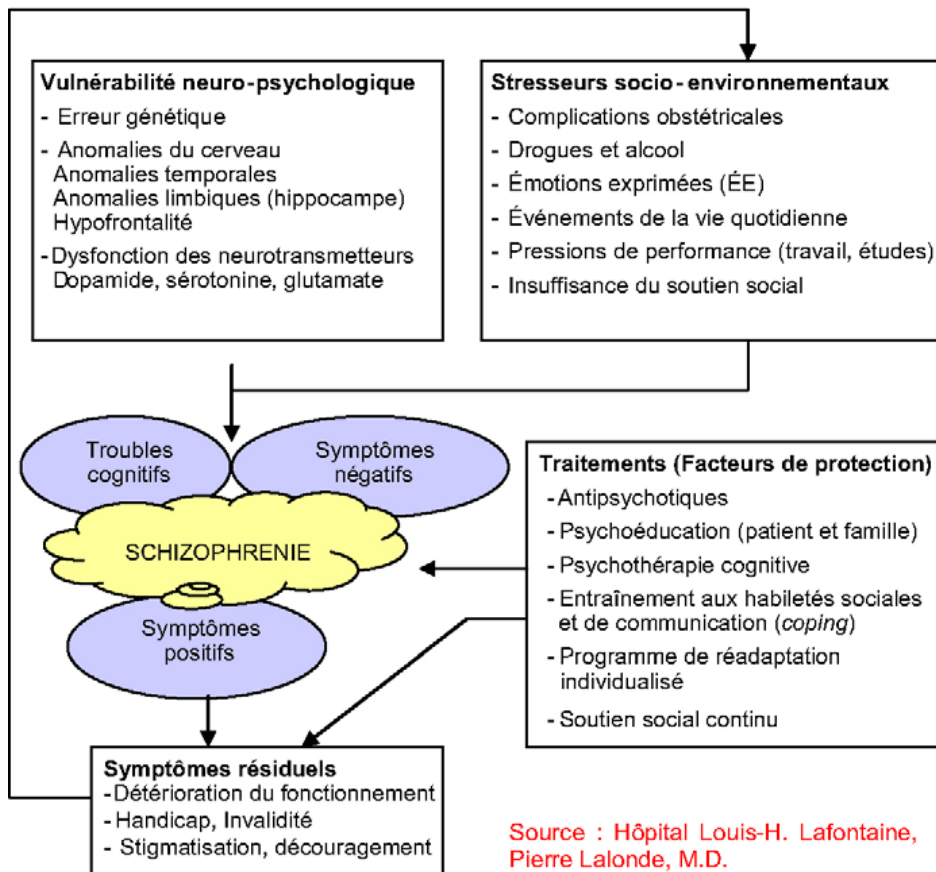


Figure 2 – Modèle vulnérabilité-stress de la schizophrénie (34)

Comme le DSM-IV-TR l'y invitait, ce modèle ouvre la voie à une compréhension biopsychosociale de la maladie, dont nous allons à présent approfondir la pertinence en présentant les conséquences fonctionnelles, les incapacités et le handicap induit par les troubles schizophréniques. On aperçoit déjà que le travail peut, par le biais de pressions de performance, constituer un stresser socio-environnemental qui participe au déclenchement de la maladie ou des rechutes.

2. ... à l'incapacité...

Le changement de paradigme actuel, qui invite à passer de la « maladie mentale » au « handicap psychique », interroge les liens possibles entre la présentation clinique des troubles et leur retentissement au quotidien pour les patients. Ce retentissement fait parfois office de « double peine » pour les patients, qui souffrent déjà massivement de leurs expériences psychotiques.

Nous commencerons par définir la notion de retentissement fonctionnel dans la schizophrénie, en nous appuyant sur les modèles élaborés pour le handicap. Nous explorerons ensuite les troubles cognitifs présents dans la schizophrénie, tout en interrogeant leurs liens avec les symptômes et le handicap. Enfin, nous questionnerons les modalités d'évaluation des troubles cognitifs et du handicap psychique.

1. De la maladie mentale au handicap psychique – la notion de retentissement fonctionnel

Le **retentissement fonctionnel** (*functional outcome* en anglais) des troubles schizophréniques est un terme générique qui correspond aux difficultés occasionnées par la maladie schizophrénique dans la vie quotidienne. Il englobe plusieurs dimensions comme l'indépendance dans la vie quotidienne, les relations interpersonnelles, le fonctionnement professionnel, les loisirs, etc. Il n'en existe pas de définition consensuelle, mais ce terme est probablement celui qui se rapproche le plus de ce que l'on entend par handicap psychique. Il n'en existe pas non plus de modèle clair, d'autant que ce terme regroupe plusieurs niveaux de complexité (35). Penchons-nous sur les différents modèles du handicap afin de préciser cette notion.

Produire une définition du handicap est un problème resté sans solution pendant longtemps. Si la définition est nécessaire au niveau sociétal, notamment pour identifier les bénéficiaires des dispositifs d'assistance et de protection sociale, pour autant la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 (23) donne aux commissions départementales créées (les CoTOReP) la compétence pour reconnaître comme telle une personne handicapée, mais sans en préciser les modalités.

Modèle de Wood

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publie le modèle de Wood qui distingue plusieurs plans d'expérience de santé pour décrire la maladie et ses conséquences. C'est la **Classification Internationale des Handicaps (CIH)** diffusée en France en 1988 (36). Pour Chapireau (24), cette classification a permis d'introduire de la souplesse et de la complexité dans des représentations du handicap trop figées et trop simples, tout en définissant un cadre dynamique pour situer la collaboration des différents partenaires.

Le premier plan est celui des déficiences (*impairments*), qui caractérisent l'atteinte des organes ou des fonctions élémentaires, psychologique, physiologique ou anatomique. Il s'agit des lésions résultant directement d'une maladie. Dans le cas de la schizophrénie, on retrouve ici les altérations de l'architecture neuronale, les mutations génétiques, les anomalies de la neurotransmission dopaminergique à l'origine des symptômes psychotiques ou négatifs...

Le second plan est celui des incapacités (*disabilities*), traduisant les conséquences fonctionnelles des déficiences dans la vie quotidienne, en termes de réduction de la capacité à accomplir une tâche, une qualification ou un comportement, à l'échelle de l'individu. Les incapacités pourraient découler des troubles cognitifs dans le cas de la schizophrénie (troubles attentionnels, mnésiques, etc.), à l'origine de difficultés pour établir une liste de courses, pour percevoir les intentions d'autrui au cours d'une conversation, etc.

Le dernier plan est celui des désavantages sociaux, du handicap proprement dit (*handicaps, social disadvantages*), résultant de l'interaction sociale entre un individu – présentant des déficiences et des incapacités – et son environnement. Le handicap empêche l'accomplissement d'un rôle social (appréhendé selon l'âge, le sexe, les facteurs socio-culturels). Il ne s'agit pas de ce que la personne est en capacité de faire ou non, mais de ce qu'elle fait réellement. Les patients souffrant de schizophrénie rencontrent ainsi régulièrement des difficultés d'insertion sociale, d'intégration professionnelle, de participation à la vie civique, etc.

Au niveau sémantique, le terme français de handicap recouvre à la fois et en même temps les déficiences, les incapacités et le désavantage social, là où pour les anglophones, *handicap* désigne avant tout les désavantages sociaux qui résultent de ce processus.

Afin d'appréhender le plus complètement possible une situation et de croiser les regards, les 3 plans d'expérience sont censés interagir les uns avec les autres dans toutes les directions et non sur un schéma linéaire à sens unique qui irait de la maladie jusqu'au désavantage social qui en découlerait « de manière logique ». Cette distinction est particulièrement intéressante pour les troubles psychiques où, par exemple, des idées délirantes de persécution (défiance) peuvent entraîner une réduction de la participation à la vie sociale (handicap), qui à son tour peut diminuer l'estime de soi (incapacité).

Cet outil traduit donc une conception dynamique du handicap, résultant de l'interaction permanente, pour une personne, de ses difficultés de santé avec leurs conséquences dans un environnement donné, plus ou moins facilitant ou entravant. Il permet de mieux appréhender et comprendre ce qui fait d'une situation, un handicap, en sortant de l'opposition entre handicap et maladie. Il offre surtout une méthode nouvelle pour l'étude des besoins de santé au sens large, au point où certains aiment à parler de « clarification » plutôt que de « classification » de Wood (37).

Mais ce modèle a des limites : il reste malgré tout centré sur l'individu, dont la limitation de sa participation à la vie sociale lui incombe (car liée « naturellement » aux conséquences de la maladie), les concepts sont négatifs, formulés en termes de manques, les catégories se chevauchent et le dernier plan d'expérience reste à approfondir, ne prenant pas assez en compte les facteurs environnementaux.

Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

Finalement, la CIH est révisée par l'OMS au cours des années 1990 et conduit à la **Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé** (CIF) en 2001 (38).

La première partie, « Fonctionnement et handicap », aborde les fonctions organiques et structures anatomiques d'une part (proche donc des « déficiences » de la CIH) et les activités et la participation d'autre part (proche là des « incapacités » et des « désavantages sociaux » de la CIH). La seconde partie traite des « Facteurs contextuels », divisés en facteurs environnementaux, externes à la personne mais qui peuvent en influencer les capacités (systèmes techniques, accessibilité de l'environnement, soutiens et relations, aidants naturels ou professionnels, attitudes (acceptation de la différence, stigmatisation), services, systèmes et politiques, aides financières...) et en facteurs personnels. Ces facteurs peuvent constituer des obstacles ou des facilitateurs de la participation à la vie sociale (35).

L'attention n'est pas portée principalement sur l'individu ou bien alors sur l'environnement. C'est bien l'interaction dynamique entre ces différentes composantes (formulées positivement ou négativement) qui est analysée pour aboutir au retentissement fonctionnel et au handicap. Cette classification rompt donc avec les conceptions précédentes du handicap, qui n'est plus un attribut de la personne, mais bien l'« entre-deux » de la relation instituée entre un individu et son monde. La CIF se veut d'« application universelle » : pour tout un chacun et non uniquement pour les personnes handicapées (24). On passe ainsi d'un modèle médical à un modèle social du handicap. Les recherches ne se concentrent plus uniquement sur la maladie, ses facteurs de risques, son histoire naturelle... Elles abordent aussi le retentissement de la maladie dans les différents domaines de vie, autonomie dans la vie quotidienne, relations sociales, vie professionnelle, etc. Puisque le handicap n'existe qu'en référence à un environnement donné, ce modèle ouvre la voie à la recherche des déterminants situationnels du handicap. Cette prise en compte élargie des facteurs environnementaux est à rapprocher du modèle étiopathogénique stress-vulnérabilité de la schizophrénie. Dans ce modèle, les stressors socio-environnementaux ont une influence sur l'expression des symptômes de la maladie. Les symptômes entraînent un handicap et une limitation de participation qui peut être partiellement amendée par des actions thérapeutiques. Le handicap résiduel renforce alors à son tour la vulnérabilité des patients face aux stressors environnementaux. Le modèle de la CIF, comme le modèle stress-vulnérabilité, s'inscrivent dans une dynamique de causalité circulaire et non plus linéaire, justifiant des actions à la fois sur les symptômes de la maladie, sur l'environnement et sur les conséquences de la maladie.

Définition et caractéristiques du handicap d'origine psychique

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reprend cette conception et définit (enfin ?) le **handicap** comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison de l'altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Le titre même de la loi témoigne d'une volonté affichée de faire évoluer le positionnement de la société, chargée de garantir les mêmes possibilités d'insertion à tous ses membres.

A proprement parler donc, le **handicap psychique** est une expression impropre qui n'existe pas telle quelle dans la loi, mais qui renvoie à une situation de handicap (le terme de situation invitant à prendre en compte l'environnement) vécue par une personne en raison de l'altération d'une ou plusieurs de ses fonctions psychiques, avec pour conséquence une restriction de sa participation à la vie sociale. Pour Bernard Durand (37), parler de « handicapés psychiques » serait aberrant car cela témoignerait d'une nouvelle réification du handicap et risquerait de perpétuer une opposition « entre les gens que l'on soigne et ceux que l'on va garder », entre soins et assistance. Le terme pourrait alors être à nouveau stigmatisant, à l'image des termes d' « arriération mentale », de « déficience », de « débilité », introduits à leur époque pour sortir de la stigmatisation et le devenant à leur tour.

Pour ce qui concerne plus particulièrement le handicap résultant de troubles psychiques, on constate que ce handicap est encore plus à la frontière du médical et du médico-social ou du social. Difficile à appréhender, encore plus à définir, du fait notamment de la diversité des troubles psychiques et de leurs conséquences, il donne du fil à retordre aux professionnels.

Pour autant, le rapport Charzat (39) a mis en lumière 8 caractéristiques constantes de ce handicap :

- La **méconnaissance** de ce handicap (même auprès de professionnels) entraîne des réactions d'**incompréhension** et de **crainte**,
- Une **souffrance** réelle de la personne existe, malgré la « non-demande » (de soins, de réinsertion...) souvent observée, parfois interprétée comme un « refus de soin »,
- Une part de la situation de handicap tient à la **fragilité** intrinsèque de la personne et à la **vulnérabilité** de cette personne dans un environnement donné,
- La **difficulté à établir ou rétablir des liens sociaux** conduit à l'**isolement social**,
- La **variabilité** et l'**imprévisibilité** des comportements souligne le rôle de l'environnement humain dans lequel la personne évolue, en plus des processus psychopathologiques en cause,
- Le handicap psychique est souvent sévère et **durable**, mais toujours **évolutif**, jamais figé, nécessitant une adaptabilité constante de l'entourage,

- Un certain **poids des traitements** est inévitable (médicaments, hospitalisations...),
- La **souffrance de la famille et de l'entourage** est réelle, affectés qu'ils sont par le handicap de leur proche qui constitue aussi très souvent une **charge** pour eux.

Mais comme pour la loi précédente, la loi de 2005 ne se risque pas à distinguer qui est handicapé de qui ne l'est pas. Pour simplifier les démarches et l'orientation des personnes handicapées dans les arcanes de l'administration, la loi de 2005 a créé un « guichet unique », les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui font suite aux CoTOReP. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), au sein des MDPH, attribue l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) pour un taux d'incapacité supérieur à 80%, ou bien pour un taux entre 50 et 79% en cas de « restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi » assortie d'une absence d'emploi pendant un an. On aperçoit là toute l'importance et la difficulté d'une telle appréciation, le taux de 50 à 79% étant assez fréquemment attribué en matière de troubles psychiques (40). Nous reviendrons sur la nécessaire évaluation des conséquences du handicap psychique, en amont des lieux d'instruction administrative, par les professionnels qui ont à connaître la situation des personnes, pour déterminer une partie des besoins de compensation.

Application à la schizophrénie. Limites de cette définition

La notion de handicap psychique permet de traduire les symptômes schizophréniques en termes d'adaptation du patient à son environnement et d'autonomie dans les différents domaines de vie. Ces domaines peuvent correspondre à : qualité des relations interpersonnelles (vie affective), autonomie ou indépendance dans la vie quotidienne, réintégration professionnelle (mais aussi loisirs, ...) et qualité de vie subjective (2,41). Ces dimensions ont une définition avant tout opérationnelle : soit des échelles leurs sont consacrées (échelle de qualité de vie, échelle d'autonomie), soit elles sont étudiées sur le plan statistique (taux d'emploi et durée d'emploi pour l'insertion professionnelle). L'implication de l'environnement dans la définition du handicap est majeure, comme le modèle stress-vulnérabilité invitait à le considérer. L'intrication des différents facteurs explique la variabilité du handicap constatée selon les patients, à l'image de la variabilité des symptômes.

Mais ce modèle théorique ne suffit pas à expliquer précisément comment la maladie schizophrénique peut entraîner un tel handicap. Quelles sont les déficiences, quelles sont les incapacités dont souffrent les patients ? Quels liens unissent les symptômes et le fonctionnement dans la vie quotidienne ? Y a-t-il des rapports causals entre des dimensions différentes de la maladie, qui permettraient d'explicitier et de modéliser le fonctionnement, qu'il soit professionnel ou non ? Une hypothèse largement retrouvée dans la littérature scientifique internationale est que les troubles cognitifs pourraient représenter la clef de voûte articulant maladie, symptômes et fonctionnement (9,35).

2. Troubles cognitifs dans la schizophrénie

La pensée peut être définie comme un dispositif permettant de créer des représentations et de générer des processus de transformation de ces représentations (32). Les études cognitives ont pour objet ces processus de transformation et s'intéressent donc aux modalités de traitement cérébral des informations (que ces informations soient perceptives ou d'origine interne) (9), qui nécessitent différentes étapes successives : perception, sélection, encodage, stockage, utilisation (35).

Des symptômes aux troubles cognitifs

A chaque dimension symptomatique correspondrait un profil cognitif particulier. Cependant, les résultats des nombreuses études établissant des relations entre symptômes et troubles cognitifs ne peuvent pas toujours être appliqués au niveau individuel. Il peut être alors nécessaire, la plupart du temps, d'effectuer un bilan neuropsychologique afin de caractériser les troubles cognitifs dont souffrent les patients (35).

Plusieurs modèles neuropsychologiques tentent néanmoins d'expliquer les mécanismes cognitifs sous-tendant l'apparition et le maintien des symptômes de la schizophrénie. A titre d'exemple, la désorganisation (au niveau symptomatique) a été ainsi rapprochée des troubles des fonctions exécutives (au niveau cognitif) ; la paranoïa, des troubles de la cognition sociale ; le syndrome d'influence, des troubles de l'agentivité (capacité à distinguer l'origine d'une action comme étant sienne ou extérieure à soi) (35).

Description de quelques troubles cognitifs rencontrés dans la schizophrénie

Les troubles cognitifs concernent la grande majorité des patients souffrant de schizophrénie. Ils sont présents avant l'apparition de la maladie et sont relativement stables dans le temps en dehors des périodes de crise (marqueurs de trait de la pathologie). Ils varient en revanche énormément d'un patient à un autre (35). Il n'est pas possible de spécifier ici l'ensemble des troubles cognitifs étudiés dans la schizophrénie, du fait de leur hétérogénéité et de leur manque de spécificité. Il en est de même pour l'ensemble des modèles dans lesquels ils s'intègrent. Cependant, nous nous attacherons à présenter les principaux résultats.

Les études ont initialement pointé un ou plusieurs déficits de fonctions cognitives élémentaires. D'autres études ont supposé ensuite l'altération de fonctions cognitives supérieures, intégrant plusieurs fonctions cognitives élémentaires et subissant des influences d'éléments contextuels.

Les patients souffrant de schizophrénie présenteraient ainsi (35):

- un **trouble de la perception**, lié à une perturbation de l'organisation des différentes informations sensorielles. Ce déficit serait associé aux symptômes de désorganisation, ainsi qu'à la sévérité et la chronicité de la maladie.

- un **trouble des processus attentionnels** :
 - une tendance à être en état d'alerte continu, « comme si le monde constituait pour eux une menace permanente »,
 - un trouble de l'attention soutenue (capacité de maintenir son attention sur une période relativement prolongée), retrouvé quel que soit le stade d'évolution de la maladie,
 - un trouble de l'attention sélective (capacité de « zoom attentionnel » pour focaliser son attention sur une cible particulière), considéré comme fondamental dans la maladie,
 - un trouble de l'attention divisée (capacité à partager son attention entre plusieurs tâches et à traiter simultanément deux ou plusieurs catégories d'informations pertinentes à la fois) qui pourrait expliquer les difficultés à mobiliser les ressources attentionnelles, plus qu'un déficit attentionnel proprement dit.

- un **trouble du processus de traitement sémantique et d'exploitation du contexte** (nécessitant de sélectionner les informations pertinentes (attention), de retenir ces informations (mémoire de travail) et de supprimer les informations non pertinentes (inhibition)), se traduisant par :
 - des difficultés à utiliser les réseaux sémantiques (qui relient les concepts les uns aux autres : voiture est associé à clé, route, mais pas immédiatement à explosion, attentat...),
 - des difficultés à tenir compte du contexte (parler de rame au bureau évoque plus un bloc de 500 feuilles de papier qu'un objet pour faire avancer une barque, même si cette dernière acception du terme est plus courante),
 - des difficultés à évaluer la pertinence des stimuli et par là à inhiber les stimuli non pertinents.

- des **troubles de la mémoire**, notamment :

- de la mémoire autobiographique (capacité à se souvenir à la fois des événements personnels – mémoire épisodique – et des faits et connaissances issus de sa propre expérience – mémoire sémantique personnelle) et épisodique. Les patients seraient en difficulté pour former une représentation mnésique globale et continue, leurs souvenirs seraient fractionnés et discontinus (ils ne se souviennent que de quelques caractéristiques isolées de l'événement),
- de la mémoire de travail, dont le rôle est considéré comme prépondérant dans la plupart des activités quotidiennes,
- de la mémoire visuo-spatiale (difficultés à se représenter un trajet à parcourir, que ce soit du point de vue du sujet qui le parcourt, ou d'un point de vue global (survol du trajet, sur la carte), qui seraient liées à une difficulté à relier les différentes vues locales du trajet : ils ne se représenteraient que le patchwork du trajet).

- des **troubles de l'organisation de l'action** :

- le modèle de Gray (1991) postule l'existence d'un comparateur entre stimuli externes et internes, dont dépendrait l'action. Ce comparateur évaluerait le degré de familiarité d'une situation donnée (stimuli externes) en la comparant aux situations vécues antérieurement (stimuli internes) et serait altéré chez les patients,
- d'autres modèles supposent des troubles de l'intention : les patients arriveraient en réalité à avoir une bonne représentation du contexte, mais n'arriveraient pas à en dégager les informations pertinentes. Ceci s'expliquerait du fait que notre intention d'action attribue le degré de pertinence à chaque information contextuelle. En cas de troubles de l'intention, les patients n'arrivent pas à sélectionner les informations pertinentes. Cela pourrait être un trouble de la commande et du contrôle de l'action volontaire ou intentionnelle comme dans le modèle de Frith (1992), ou un trouble de la planification de l'action intentionnelle, comme dans le modèle d'Hardy-Baylé (2003),
- Le modèle de Frith (1992) évoque un trouble de la représentation des actions intentionnelles – qu'il nomme métareprésentation – et qui entraînerait un trouble de l'initiation et du contrôle des actions volontaires. Il y aurait un défaut d'ajustement des actions intentionnelles par rapport au but recherché, du fait d'un trouble de la conscience des intentions. Les patients ne prendraient conscience de leur intention

d'action qu'après avoir agi. Dans le domaine du langage, ils ne prendraient conscience de leur pensée qu'après l'avoir exprimée, ce qui expliquerait ce qui est nommé ailleurs « défaut d'inhibition des informations non pertinentes ». Le modèle de Frith permet d'aborder l'ensemble de la symptomatologie schizophrénique,

- Le modèle d'Hardy-Baylé (2003) postule que la conscience du caractère intentionnel de l'action s'établit toujours après que l'action ait été effectuée, contrairement à Frith. Elle témoignerait de l'intégration réussie entre données contextuelles – endogènes (mémoire des expériences antérieures) et exogènes (perceptions de la situation) – et une intention d'action, qui permet d'évaluer la pertinence des données contextuelles. L'intention, c'est l'action. Chez les patients, le trouble de la planification et de l'organisation de l'action serait l'élément princeps alors que le trouble de la conscience de l'intention de l'action serait secondaire. Ce modèle est qualifié de « néo-bleulérien » en ce qu'il peut faire référence à la dissociation (*Spaltung* en allemand) décrite par Bleuler, puisque les patients seraient en difficulté pour intégrer l'ensemble des données, du fait d'un défaut de contextualisation. Le modèle d'Hardy-Baylé se limite cependant à l'explication de la désorganisation dans la symptomatologie schizophrénique.
- un **déficit de la théorie de l'esprit** (capacité à attribuer à l'autre des désirs, des croyances et des intentions, permettant de comprendre et d'anticiper le comportement de l'autre), qui appartient à la cognition sociale, **et de l'empathie** (qui comprend notamment la capacité à se représenter et à partager les états émotionnels d'autrui, et à y réagir de façon adaptée)
 - le modèle de Frith (1992) insiste sur la difficulté pour le patient à se représenter les demandes implicites (« avez-vous l'heure ? » correspond le plus souvent à une demande d'information sur l'heure qu'il est, plus qu'une demande d'information sur le fait que la personne dispose effectivement de cette information – la réponse attendue n'est pas « oui », mais « 17h35 »). Les patients auraient des déficits en termes de raisonnement et de mémoire autobiographique,
 - Le modèle d'Hardy-Baylé (2003) propose que le déficit en théorie de l'esprit est secondaire à un défaut de traitement du contexte sémantique par les patients, qui du coup n'arrivent pas à décoder les intentions d'autrui.

Cependant, aucune des théories présentées ne propose une théorisation de « la » fonction cognitive fondamentale spécifiquement altérée dans la schizophrénie qui expliquerait l'ensemble des troubles constatés. Tous les modèles abordent néanmoins des difficultés de comparaison et de mise en lien de différentes informations à traiter, entraînant des difficultés de représentations et / ou d'organisation de

l'action. Certains ont alors avancé l'hypothèse que les difficultés cognitives de la schizophrénie relèveraient avant tout d'un **problème de « binding »** de l'ensemble des informations, c'est-à-dire un problème d'intégration des données par le système cognitif, du fait d'une altération de la connectivité fonctionnelle et/ou structurelle (35). Ce processus cognitif se retrouverait dans l'ensemble des domaines cognitifs altérés, à différents niveaux du traitement de l'information.

Les troubles cognitifs dans la schizophrénie ne sont donc ni spécifiques d'une fonction ou d'un groupe de fonctions cognitives (comme chez les sujets cérébro-lésés, liés à l'altération d'une zone particulière du cerveau), ni graves et généralisés à la fois (comme dans l'anoxie cérébrale qui entraîne une souffrance de l'ensemble du tissu cérébral), ni marqués par une chute brutale du niveau de fonctionnement à un moment donné (comme dans les lésions cérébrales acquises suite à un accident). Comment expliquer alors leur retentissement fonctionnel ?

Des troubles cognitifs au fonctionnement

Il n'existe pas de corrélation linéaire entre la gravité des troubles cognitifs et le degré de handicap psychique. Plusieurs mécanismes intriqués peuvent expliquer comment les troubles cognitifs en viennent à grever le pronostic fonctionnel des patients souffrant de schizophrénie.

Tout d'abord, le terme de déficit fréquemment utilisé pour caractériser les difficultés cognitives des patients souffrant de schizophrénie s'avère impropre du fait que dans certaines circonstances, ils développent de meilleures performances que les sujets dits normaux. Ils ont surtout une manière qui leur est toute particulière de traiter l'information. Il s'agit plus de l'absence d'un traitement cognitif attendu dans une tâche expérimentale donnée, que d'un déficit (32). D'autres auteurs, s'appuyant sur les difficultés cognitives discrètes présentées par les patients depuis l'enfance, postulent l'existence de la construction de représentations mentales dysfonctionnelles du fait de ces altérations cognitives. Il ne s'agit donc pas de la perte d'un fonctionnement « normal », mais bien, selon l'hypothèse neuro-développementale, de la construction progressive d'un système psychique que l'on pourrait qualifier alors de biaisé. Les représentations ainsi construites sont dysfonctionnelles en ce qu'elles induisent une interprétation erronée de la réalité, moins adaptée aux règles de vie en communauté (telles que définies par la norme sociale), alors que ces représentations sont censées servir de base pour guider le comportement (35).

Ensuite, il peut arriver qu'un déficit cognitif important mais isolé n'entraîne pas une incapacité très importante dans la vie quotidienne. En effet, les troubles cognitifs évoluent souvent depuis l'enfance, amenant le sujet à développer des stratégies d'adaptation et de compensation, voire d'évitement des situations qui le mettent en difficulté (35).

À l'inverse, il n'est pas rare que les patients obtiennent des résultats dits paradoxalement normaux aux tests cognitifs (comparativement au groupe des sujets de même âge exempts de pathologie mentale), alors même qu'ils sont très gênés dans leur vie quotidienne. Leur profil cognitif révèle en réalité des troubles subtils qui ne sont pas, ou peu repérés par les tests neuropsychologiques. Dans cette situation, une difficulté cognitive légère peut avoir entravé l'acquisition d'autres compétences plus complexes au cours du développement, ou bien être combinée à d'autres difficultés cognitives qui se mutualisent, ou bien être associée à des comorbidités qui aggravent les difficultés primaires. Par exemple, une timidité excessive peut conduire le sujet à éviter les situations l'amenant à établir des relations avec autrui et donc à freiner, voire à stopper l'acquisition de compétences utiles à la vie sociale (35).

Les opportunités d'apprentissage au cours du développement modulent également la relation entre troubles cognitifs et handicap. Un sujet fortement stimulé et encouragé par son entourage aura plus d'occasions d'apprendre à « fonctionner » avec ses difficultés cognitives. Ceci souligne l'importance de la prise en considération du contexte dans lequel les patients ont grandi (35).

En revanche, la faible utilisation de certaines capacités conduit nécessairement ces capacités à s'affaiblir. C'est là le drame de l'évolution naturelle de la maladie, teintée d'apragmatisme, de repli sur soi, d'apathie, aggravée par les hospitalisations prolongées, qui conduit les sujets à n'être que peu stimulés sur le plan cognitif et qui rend leurs compétences plus difficilement mobilisables (35). On retrouve ici la circularité proposée par le modèle stress-vulnérabilité, et les intrications des différents niveaux de complexité proposées par le modèle du handicap de la CIF : les difficultés cognitives entraînent une restriction de participation à la vie sociale, et notamment un isolement social ou des difficultés à travailler qui diminuent les possibilités de mise en situation et les occasions d'apprentissages qui permettraient justement de trouver des chemins cognitifs différents. Par une boucle rétroactive, la situation de handicap en vient au final à aggraver les troubles cognitifs.

Enfin, les effets des traitements médicamenteux doivent être pris en compte. Les antipsychotiques, qu'ils soient de 1^{ère} (neuroleptiques) ou de 2^{ème} génération (antipsychotiques atypiques), ont beaucoup contribué à l'amélioration du pronostic de la maladie. Cependant, même si leur profil d'effets indésirables est différent entre les générations (troubles neurologiques prédominants pour les premiers, syndrome métabolique pour les seconds) ou entre chaque molécule, ils retentissent sur l'expression affective (retrait affectif), sur le plan moteur (perte de l'initiative motrice, ralentissement psychomoteur, apragmatisme) et sur le plan cognitif (même si les antipsychotiques de 2^{ème} génération seraient moins délétères). Les effets amnésiants des benzodiazépines sont également bien documentés.

Cependant, l'ensemble de ces mécanismes ne permet pas d'expliquer précisément les liens entre tel trouble cognitif et tel retentissement fonctionnel ou telle restriction de participation à la vie sociale. Nous aborderons ultérieurement différents modèles permettant de relier cognition et fonctionnement.

3. La difficile question de l'évaluation

Le décalage ainsi constaté entre la gravité des troubles cognitifs et le degré de handicap qui l'accompagne pose donc la question de l'évaluation, à la fois des troubles, et du handicap. Qu'évalue-t-on, comment l'évalue-t-on, et quelles conclusions peut-on en tirer ?

Evaluation des troubles cognitifs (35)

Les tests neuropsychologiques ont pour objectif d'évaluer les troubles cognitifs des patients afin de prédire les difficultés des patients au quotidien, et de tenter d'y remédier, notamment par exemple par les programmes de remédiation cognitive. Une fois le score obtenu, il faut le replacer dans le fonctionnement individuel du patient. Comment le patient s'y prend-t-il pour passer le test ? Quelles stratégies utilise-t-il ? L'expertise d'un neuropsychologue peut s'avérer utile.

L'évaluation des troubles cognitifs dans la schizophrénie présente quelques spécificités. Certains tests peuvent sous-estimer les capacités réelles des patients du fait d'une vitesse de traitement des informations diminuée chez la plupart d'entre eux. Il peut alors être judicieux d'accorder un temps de passation plus important. De plus, les patients souffrant de schizophrénie ont une estime d'eux-mêmes et de leurs capacités souvent diminuée, ce qui peut alors les mettre plus en difficulté au moment de passer le test. Les encouragements peuvent se révéler extrêmement bénéfiques. Ensuite, l'état symptomatique des patients fluctue au fil du temps, invitant à répéter les évaluations neuropsychologiques en dehors des périodes de crises, ou à différents moments d'une même journée. Par ailleurs, les tests neuropsychologiques utilisés pour tester les fonctions cognitives des patients n'ont la plupart du temps pas été élaborés spécifiquement pour l'exploration des troubles cognitifs dans la schizophrénie, mais pour des pathologies neurologiques, dites lésionnelles (accident vasculaire cérébral, démence fronto-temporale...). Ils évaluent des fonctions cognitives particulières (attention, mémoire, capacités de planification...) alors même que chez les patients souffrant de schizophrénie, les troubles sont souvent multiples et intriqués. Il est alors souvent nécessaire de multiplier les tests évaluant une même fonction, car leur interprétation est délicate dans cette population particulière. Enfin, chaque test est loin d'évaluer une fonction cognitive unique, malgré tous les efforts réalisés pour les rendre spécifiques. Un test de mémoire épisodique évaluera également les capacités attentionnelles ou la mémoire de travail, par exemple. L'absence d'une théorie unifiée sur le fonctionnement cognitif dans la schizophrénie freine probablement le développement d'outils spécifiques de cette pathologie.

L'exploration des troubles cognitifs permet de mieux comprendre les mécanismes par lesquels la pathologie schizophrénique altère le fonctionnement au quotidien, et les stratégies utilisées par les patients pour contourner leurs difficultés. Mais quelles que puissent être la spécificité des tests utilisés et les conditions de passation de ces tests, l'interprétation du score obtenu à un test en termes de

limitations précises dans la vie quotidienne est extrêmement délicat, pour toutes les raisons précitées (voir le paragraphe « Des troubles cognitifs au fonctionnement »). Les tests restent des épreuves artificielles éloignées des tâches quotidiennes qui pourraient poser problème (la tour de Hanoï en est un bon exemple). De plus, la vie quotidienne nécessite l'utilisation de plusieurs fonctions cognitives simultanément (fonctionnement en « multi-tâches »). L'évaluation directe du handicap psychique *in vivo*, en situation, est alors indiquée.

Evaluation du handicap psychique

Plusieurs équipes se sont penchées sur la question de l'évaluation du handicap psychique, que ce soit dans le cadre d'une demande d'évaluation globale (associant plusieurs domaines de vie) ou bien d'une demande plus ciblée (comme celle d'un projet professionnel par exemple). Ont ainsi été créées en 2007, avec l'appui de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du réseau Galaxy, des Equipes Spécialisées d'Evaluation du Handicap Psychique (ESEHP), qui ont réalisé durant 1 an et demi, dans 6 départements pilotes, près de 200 prestations de bilan d'évaluation pour des personnes présentant un handicap psychique, à la demande et en appui des équipes pluridisciplinaires des MDPH. Le cahier des charges des ESEHP présente l'évaluation à la fois comme un outil de construction de projet et un cadre structurant pour la personne elle-même, et comme un outil de référence pour les prescripteurs et les différents acteurs impliqués, souvent démunis face aux spécificités liées à ce type de handicap. Cette démarche était sous-tendue par plusieurs réflexions préalables qui questionnent le processus d'évaluation en lui-même (42) :

- Bien que le diagnostic médical ne présage pas du pronostic fonctionnel et que la maladie mentale ne soit pas superposable au handicap, on ne peut néanmoins ignorer les liens étroits qu'entretient la maladie avec le handicap, et vice versa.
- La consolidation du handicap psychique d'un individu est relative aux évolutions de la maladie mentale : le handicap psychique est oscillant et l'évaluation de celui-ci doit en tenir compte : la prestation d'évaluation se doit d'être itérative.
- Le handicap psychique est avant tout un handicap de situation, dont l'expression est intimement liée à l'environnement dans lequel la personne évolue. Les situations d'évaluation n'y échappent pas.
- L'interdépendance entre les facteurs médicaux, sociaux, professionnels étant majeure, l'approche évaluative se doit d'intégrer systématiquement ce triptyque, même dans le cas d'une demande ciblée.

De plus, la nature de certaines activités que les ESEHP ont été amenées à réaliser met en évidence la problématique particulière du handicap psychique (42) :

- La démarche d'évaluation a souvent dû être progressive, adaptée à la personne, quitte à aller parfois au domicile des personnes concernées pour leur permettre de s'engager dans la prestation d'évaluation.
- Dans de nombreuses situations, la démarche d'évaluation a consisté à « recoller les morceaux » d'une histoire et d'un présent éclatés ; chaque intervenant (familles, équipes de soins, travailleurs sociaux...) étant dépositaire d'une partie du puzzle. Les équipes ESEHP ont ainsi identifié les différentes sources d'information, avant d'organiser et de réaliser le partage de cette information, en collaboration avec le secteur sanitaire.

Les équipes des ESEHP devaient être constituées nécessairement d'un professionnel du champ sanitaire, d'un psychologue, d'un travailleur social et d'un référent ESEHP chargé de la coordination avec les MDPH. L'évaluation des conséquences du handicap psychique est un donc processus complexe, dynamique, et spécifique, qui nécessite un décloisonnement des différents acteurs concernés.

3. ... au travail

La compréhension de ce qui fait obstacle à l'emploi chez les patients souffrant de schizophrénie est d'abord passée par la compréhension du fonctionnement dans la schizophrénie. Nous avons vu combien cette notion de « retentissement fonctionnel » peut être difficile à définir, à théoriser (dans ses liens avec la symptomatologie psychiatrique), et à évaluer.

L'étude des facteurs favorisant le retour à l'emploi de ces patients constitue une autre voie d'abord et de recherche sur cette question. La littérature scientifique internationale est abondante en ce qui concerne l'étude des facteurs prédictifs (*predictors* en anglais) du fonctionnement professionnel dans la population des patients souffrant de schizophrénie (études de devenir – *outcome* en anglais). Les études se sont initialement intéressées aux patients souffrant de « troubles psychiatriques sévères » de manière globale, alors même que la définition de ces « troubles psychiatriques sévères » n'est pas consensuelle. Il s'agissait le plus souvent d'études réalisées au sein de programmes de réhabilitation mis en place dans une perspective de désinstitutionalisation, qui concernaient des patients hospitalisés de longue date en psychiatrie, et qu'il s'agissait de « réinsérer dans la communauté ». Dans un second temps les études ont distingué les patients par pathologies, comme les troubles schizophréniques.

1. Le fonctionnement professionnel

Le fonctionnement professionnel comprend l'obtention d'un emploi (en milieu ordinaire ou protégé) et le maintien au travail. L'obtention d'un emploi sur le marché du travail ordinaire représente un défi important pour les patients souffrant de schizophrénie, mais le maintien au travail est sans doute l'étape la plus difficile à réaliser (43).

Le critère principal d'étude peut être le type d'emploi obtenu (milieu ordinaire ou protégé) ou la durée de maintien en emploi. D'autres critères secondaires comme le rythme de travail (nombre d'heures hebdomadaire travaillées, par exemple) ou le comportement au travail (ponctualité, relations avec les supérieurs, avec les collègues, rendement au travail...) sont également étudiés.

2. Influence du diagnostic

Au début des années 1990, deux études ont mis en évidence une participation réelle du diagnostic comme facteur prédictif du devenir professionnel. Fabian (44) retrouve qu'avoir reçu un diagnostic de schizophrénie plutôt qu'être atteint d'une autre pathologie psychiatrique prédit une réponse plus faible à un programme de réhabilitation professionnelle, et que les patients souffrant de schizophrénie abandonnent significativement plus souvent leur emploi que ceux souffrant d'autres pathologies (sur les 90 patients du programme de soutien à l'emploi, 19% des patients souffrant de schizophrénie étaient encore employés à 1 an, vs 46% pour les troubles bipolaires, et 57% pour les troubles de

personnalité). Jacobs et coll. (45) ont également constaté une influence délétère et significative du diagnostic de schizophrénie dans leur programme d'aide à la recherche d'emploi. Seuls 15% des schizophrènes obtenaient un emploi ou participaient à une formation, contre 36% pour l'ensemble de l'échantillon (89 patients), et 19% pour les schizophrènes et troubles bipolaires combinés. Un peu plus tard, Anthony et coll. (46) ont étudié une population de 275 patients inclus dans un programme de réhabilitation professionnelle, dont 57% souffraient de schizophrénie. Bien que le type de diagnostic ne soit pas corrélé aux habiletés professionnelles, le diagnostic de schizophrénie était relié négativement au statut d'emploi actuel. Les revues de littérature de Lehman (1995) et de Cook (2000) retrouvent d'une manière similaire une influence négative du diagnostic (5,47).

Cependant, les études ne distinguent pas systématiquement les différents domaines du devenir professionnel (devenir professionnel défini comme l'amélioration des habiletés professionnelles, ou bien comme le maintien en emploi, etc.). Les revues de la littérature mélangent parfois ces différents types d'études (48). Tentant compte de ces limitations et s'intéressant uniquement aux études longitudinales et dont l'analyse statistique était multivariée, la revue de Michon et coll. ne met pas en évidence d'influence significative du diagnostic (48).

La revue de littérature récente de Tsang et coll. (49) retrouve des résultats nuancés. Deux méthodes d'analyse différentes sont utilisées : d'une part, le décompte des études retrouvant ou ne retrouvant pas d'influence de certains facteurs prédictifs, et d'autre part, une méta-analyse aboutissant au calcul d'odd-ratios pour chacun des facteurs. Cette revue recense à la fois 3 études qui appuient le rôle du diagnostic, versus 7 pour lesquelles ce n'est pas significatif, mais retrouve un odd ratio significatif à 1,6 en méta-analyse.

Il est très probable qu'un diagnostic de schizophrénie constitue un facteur plus défavorable que d'autres diagnostics psychiatriques en ce qui concerne le fonctionnement professionnel. Les biais méthodologiques expliquent en grande partie la variabilité des résultats selon les études. Il est possible aussi que l'influence du diagnostic soit d'autant plus importante que l'on s'intéresse à une large population de patients souffrant de schizophrénie, et non uniquement aux populations incluses dans les programmes de réhabilitation professionnelle, ces dernières présentant déjà un certain degré de motivation et une aspiration importante au travail (48).

Aujourd'hui, les conceptualisations actuelles de la schizophrénie mettent l'accent sur les multiples dimensions qui la caractérisent : hallucinations et délires, symptômes déficitaires (négatifs), déficits cognitifs et attentionnels, qui doivent donc être étudiées séparément (5).

3. Influence de la symptomatologie

En 1984, dans une revue de littérature regroupant des études réalisées dans les années 1960 et 1970, Anthony et coll. (50) ont montré une relation de faible intensité, ou une absence de relation entre la symptomatologie psychiatrique et la future performance au travail à l'issue des programmes de réhabilitation, ces conclusions contre-intuitives suscitant bien des débats chez les cliniciens. Cette revue aurait initialement favorisé les clivages entre cliniciens d'une part, et spécialistes de la réhabilitation d'autre part (5). En réalité, cette étude faisait suite à une prise de position de l'administration de la sécurité sociale américaine qui ne reconnaissait plus le handicap et n'accordait plus les compensations financières associées qu'aux seuls patients encore symptomatiques (5). L'équipe d'Anthony aurait contesté ce positionnement devant le manque de preuves que les symptômes, et même le diagnostic, soient corrélés avec la capacité à travailler. Une fois encore, les conclusions de cette étude peuvent être modérées en raison de biais méthodologiques. L'hétérogénéité des échantillons de patients étudiés (inclus sous l'étiquette floue de « troubles psychiatriques sévères » et non spécifiquement de schizophrénie), et l'évolution importante des modes d'évaluation cliniques, des procédures diagnostiques et du fonctionnement des programmes de réhabilitation rendent les comparaisons et le regroupement des études discutables.

Au milieu des années 1990, 2 études mettent en évidence une corrélation négative modérée ou faible entre les symptômes et le devenir dans la communauté (51), ou entre les symptômes et les habiletés professionnelles (46). Les patients qui ont été employés à l'issue du programme de réhabilitation avaient des niveaux symptomatiques plus bas et des habiletés professionnelles plus développées que les autres (46). Dans les deux cas, la corrélation est plus importante pour les symptômes négatifs que pour les symptômes positifs (46,51). Anthony et coll. (46) concluent pour autant que le niveau symptomatique ne devrait pas être considéré comme une mesure indirecte du fonctionnement professionnel, et que le score devrait être combiné à d'autres mesures du fonctionnement professionnel, voire d'autres facteurs socio-environnementaux. L'équipe de Green (51) fait l'hypothèse que les symptômes pourraient mieux prédire le devenir clinique (taux de rechutes, de ré-hospitalisations...), que le devenir fonctionnel, en supposant que devenir clinique et devenir fonctionnel soient au moins partiellement indépendants et aient leurs propres facteurs prédictifs.

Il a depuis été démontré que la sévérité des symptômes négatifs avant l'intégration d'un programme de réhabilitation professionnelle explique une large part de la variance de la performance au travail et des opportunités de travail les années suivantes (52,53) et est significativement liée à un plus grand nombre d'heures travaillées et à un plus haut salaire pour les patients ayant obtenu un emploi compétitif (54–56). Les symptômes négatifs sont donc préférentiellement liés au maintien dans l'emploi, qu'à l'obtention d'un emploi. Ces résultats sont à rapprocher d'observations précédentes où les compétences sociales et la capacité de résolution des problèmes sociaux étaient corrélées

négativement aux symptômes négatifs (51,57). Une étude récente a montré que l'association entre symptômes négatifs et performance au travail, et aussi, de manière dynamique, entre la variation de symptômes négatifs et la variation de la performance au travail se maintient dans le temps une fois en situation de travail ; et ce, aussi bien que l'absence d'association entre symptômes positifs et performance au travail, et, de manière dynamique, entre la variation du niveau de symptômes positifs et la variation de la performance au travail (58).

Si l'influence des symptômes négatifs est largement étayée, en revanche l'absence ou la faible influence retrouvée des symptômes positifs doit être discutée. D'une part, il est possible que tous les symptômes positifs n'altèrent pas le fonctionnement de manière équivalente. L'hostilité paraît incompatible avec une adaptation dans la communauté et pourrait être un facteur prédictif bien plus fort que les symptômes positifs en général : le degré d'hostilité est par exemple lié négativement au salaire (55). D'autre part, les symptômes positifs n'altèrent pas tous les emplois de manière équivalente : ils pourraient être moins gênants dans le cas d'emplois nécessitant peu d'interactions interpersonnelles (51,57). Enfin, dans une étude sur un programme de soutien à l'emploi, les symptômes positifs étaient associés à une plus grande utilisation des services de soutien (plus de contacts avec le conseiller en emploi et contacts plus chronophages proportionnellement au temps travaillé) (54), soulignant les difficultés réelles rencontrées en situation du travail du fait de ces symptômes. La présence d'hallucinations peut en effet entraîner une distractibilité et des troubles attentionnels. Par ailleurs, la désorganisation conceptuelle serait une dimension symptomatique à distinguer des symptômes négatifs et des symptômes positifs (59). Les symptômes de désorganisation semblent en effet prédictifs du devenir professionnel (55). Ils sont d'ailleurs associés à des déficits cognitifs tels que la mémoire, la concentration, les capacités d'apprentissage (57).

Les symptômes de dépression prédisent également le devenir professionnel (60) de manière indépendante des autres facteurs. Les conduites addictives ne constitueraient pas des facteurs prédictifs significatifs (49,61).

Ces résultats sont globalement confirmés par deux revues de littérature récente (49,59) : Pour l'équipe de Ventura (59), la relation entre symptômes négatifs et fonctionnement est relativement forte, et celle entre symptômes positifs et fonctionnement est relativement faible. Les symptômes positifs (hors désorganisation, donc uniquement hallucinations et idées délirantes) n'interfèrent pas avec les capacités de socialisation et la performance au travail. Pour eux, l'essor récent de l'intérêt pour les facteurs neurocognitifs a relégué au second plan l'intérêt pour l'impact des symptômes sur le fonctionnement social et professionnel, alors même que les performances aux tests neurocognitifs sont reliées aux symptômes positifs, négatifs ou de désorganisation dans un certain nombre d'études. Par exemple, les déficits attentionnels et une faible fluence verbale sont associés à la sévérité des symptômes négatifs (62). Le modèle qu'ils défendent dans leur méta-analyse propose les symptômes

négatifs comme médiateurs, au moins partiellement, de la relation entre neurocognition et fonctionnement. Les symptômes négatifs constitueraient alors une cible thérapeutique renouvelée. Pour l'équipe de Tsang (49), 10 études appuient le niveau de symptômes négatifs comme facteur prédictif du devenir professionnel, même si dans 9 études ce n'est pas significatif ; d'autre part l'odds-ratio est malgré tout significatif à 0,89. En revanche, le rôle des symptômes positifs n'est pas significatif, avec un fort niveau de preuve.

Ces résultats tendent à indiquer que ce n'est pas tant le diagnostic qui influence le devenir professionnel des patients, que l'intensité et le type de symptômes présentés par les patients. De plus, les études se sont concentrées sur les symptômes comme facteurs prédictifs du fonctionnement au travail, mais les symptômes, comme la performance au travail, peuvent varier considérablement dans le temps, du fait de fluctuations inhérentes à la maladie. La relation entre ces deux entités pourrait en réalité être plus immédiate, notamment pour les symptômes positifs : un fort niveau de symptômes positifs, plus « bruyant » que les symptômes négatifs, conduirait les patients à être moins orientés dans les programmes de réhabilitation professionnelle. Seuls les patients présentant peu de symptômes positifs intègrent ces programmes, rendant la mise en évidence d'une influence des symptômes positifs plus délicate. Par ailleurs, les différences constatées entre les études invitent à poursuivre la réflexion afin d'identifier d'autres facteurs cliniques dont le pouvoir prédictif serait plus important.

En résumé :

- La corrélation entre le diagnostic de schizophrénie et le devenir professionnel reste discutée. Elle serait probablement plus importante dans une population plus large que celle incluse dans les programmes de réhabilitation professionnelle.
- La corrélation entre les symptômes positifs et le devenir professionnel est faible parmi les patients souffrant de schizophrénie inclus dans les programmes de réhabilitation. La corrélation entre symptômes positifs et fonctionnement pourrait être beaucoup plus immédiate et limiter l'accès des patients aux programmes de réhabilitation.
- La corrélation entre les symptômes négatifs et la performance au travail au sein des programmes de réhabilitation ou de soutien à l'emploi est bien documentée.
- La désorganisation conceptuelle devrait être distinguée des symptômes positifs et négatifs et rapprochée des déficits neurocognitifs. C'est un meilleur facteur prédictif du devenir professionnel que les autres symptômes.
- D'autres facteurs prédictifs du fonctionnement doivent être étudiés (cf. ci-après).

4. Influence de l'histoire médicale

Plusieurs études ne retrouvent pas d'influence des antécédents d'hospitalisation (49,61).

L'influence du traitement antipsychotique est peu étudiée, mais la revue récente de Tsang et coll. ne montre pas d'effet du traitement antipsychotique sur le devenir professionnel, qu'il s'agisse d'antipsychotique de 1^{ère} ou de 2^{ème} génération (49).

Une étude montre que parmi les patients ayant obtenu un emploi à l'issue d'un programme de soutien à l'emploi, plus la maladie évolue depuis longtemps, moins le salaire est important (55). La revue de Tsang et coll. ne confirme pas ce résultat (49).

L'influence de l'âge de début de la maladie reste controversée. Pour Lehman, plus le début de la maladie est précoce, plus le pronostic professionnel est réservé (5). Pour Tsang et coll., 3 études mettent en évidence une influence, 5 non (49).

Il semble que l'histoire clinique des patients influe donc très modérément sur le fonctionnement professionnel des patients. Il est probable que le poids de l'histoire clinique soit moindre que celui d'autres variables, comme les capacités d'adaptation, le potentiel d'apprentissage, le milieu socio-économique familial d'où sont issus les patients. Ces variables viendraient compenser une lourde histoire psychiatrique (à l'origine par exemple d'un arrêt prématuré des études) en offrant des opportunités et une stimulation cognitive permettant au patient de « rebondir » plus facilement.

5. Influence des caractéristiques sociodémographiques et du fonctionnement prémorbide

Caractéristiques sociodémographiques

Un jeune âge pourrait être un facteur prédictif négatif de l'obtention d'un emploi et de la durée du maintien au travail (49,55), ce qui n'est pas confirmé dans d'autres études (61). Plusieurs études ne soulignent pas significativement l'influence du genre (44,61) mais la méta-analyse de Tsang, plus récente, met en évidence un odd-ratio significatif à 1,13 (49) en faveur du sexe masculin. L'étude de Fabian (44) souligne l'importance de l'origine ethnique, en défaveur des minorités, dans une étude de suivi d'un programme de soutien à l'emploi (en analyse de survie, taux de maintien en emploi de 27% pour les minorités, vs 52% pour les caucasiens), ce qui ne serait pas confirmé en méta-analyse (49).

Au final, ces caractéristiques ont peu d'incidence sur l'obtention d'un emploi ou le maintien en emploi. On retiendra tout de même que le sexe féminin et l'appartenance à une minorité ethnique sont déjà tous deux des facteurs associés à un taux d'emploi plus faible en population générale (63).

Fonctionnement prémorbide : niveau d'études et antécédents de travail

Le rôle du niveau d'études atteint par les patients est reconnu mais reste discuté. L'étude de McGurk et coll. (56) montre une influence sur l'obtention d'un emploi, mais pas celle de Gold et coll. (61). La revue récente de littérature de Tsang et coll. (49) recense 12 études où l'influence est significative, versus 7 qui le sont pas. L'odd-ratio est significatif à 0,94. Les personnes ayant un faible niveau d'études sont également celles qui ont un taux d'emploi plus faible dans la population générale (63).

L'histoire professionnelle constitue en revanche le facteur prédictif démographique de la performance professionnelle future le plus fiable (49,50). La durée d'inactivité (chômage, périodes de soins, etc.) est un facteur de mauvais pronostic significatif pour l'obtention d'un emploi (43,50). Dans un programme de soutien à l'emploi, parmi les patients ayant travaillé durant les 2 ans de suivi de l'étude, ceux qui avaient déjà travaillé auparavant dans des emplois compétitifs et pendant plus d'un an ont significativement gagné plus et travaillé plus que les autres (54). Le nombre d'heures travaillées au sein d'un atelier protégé à l'entrée dans l'étude a été également associé au nombre d'heures et aux revenus gagnés au sein d'un emploi compétitif par la suite.

Ces liens entre niveau d'éducation et antécédents professionnels caractérisant le fonctionnement prémorbide (antérieur à la maladie), et le fonctionnement professionnel ultérieur, peuvent trouver plusieurs explications. D'une part, il semble plus simple de rétablir des habiletés sociales et professionnelles acquises antérieurement que de les apprendre en partant de rien (de zéro) (51,56). D'autre part, comme nous l'avons vu précédemment, les facteurs cognitifs pourraient être des médiateurs importants entre la maladie schizophrénique et le retentissement fonctionnel constaté, et ce, autant pour le fonctionnement prémorbide que pour le fonctionnement ultérieur, du fait qu'un certain nombre de déficits cognitifs sont présents bien avant l'apparition des premiers symptômes (35). La relative stabilité de ces troubles cognitifs au cours de temps expliquerait alors le caractère prédictif du niveau de fonctionnement prémorbide.

6. Influence des troubles cognitifs

Si cela fait plus d'un siècle que la recherche s'applique à caractériser les déficits cognitifs dans la schizophrénie (dont nous avons présenté les principaux résultats précédemment), pour autant dans son article princeps de 1996, Green (51) faisait remarquer qu'on en savait encore bien peu sur les conséquences fonctionnelles précises de tels déficits. Aujourd'hui, les facteurs neurocognitifs constituent sans aucun doute le facteur prédictif le plus étudié. Un nombre considérable d'études lui accordent un poids écrasant (49), bien plus fort que les symptômes psychotiques, et notamment positifs (51).

Mesure globale du fonctionnement cognitif

Les déficits neurocognitifs sont largement identifiés comme des facteurs primaires limitant le fonctionnement social global des patients souffrant de schizophrénie, et entravant leur capacité à bénéficier des interventions de réhabilitation en psychiatrie (51,54,56,64) : l'association entre facteurs neurocognitifs et fonctionnement est donc à la fois transversale et longitudinale. Ce double impact des facteurs neurocognitifs peut s'expliquer sans doute car ils ne sont pas présents uniquement lors des décompensations aiguës des patients souffrant de schizophrénie, ou lors des premiers épisodes psychotiques, mais bien aussi durant les périodes de rémission symptomatique (59,65).

La performance neurocognitive est associée à la performance au travail (66), et prédirait en réalité mieux le maintien en emploi à long terme, notamment pour les emplois compétitifs, que l'obtention d'un emploi (55,61). Les patients qui se maintiennent dans un emploi compétitif ont de meilleures capacités cognitives que ceux qui travaillent en milieu protégé, et a fortiori que ceux qui sont au chômage depuis longtemps (61). De plus, de nombreuses études retrouvent un lien entre déficits cognitifs et limitation de la capacité à tirer profit d'un programme de réhabilitation et de réadaptation professionnelle, y compris les programmes de soutien à l'emploi (6,47,54,55,61), sauf à adapter en conséquence les services proposés en termes de soutien à l'emploi. Il n'est pas pour autant question de restreindre l'accès aux services de réhabilitation aux seuls patients « cognitivement efficaces », mais plutôt de développer des soins de réhabilitation particuliers et adaptés à chaque situation, les facteurs cognitifs devenant alors discriminants dans le type de soins de réhabilitation à proposer (61).

Au-delà d'une mesure globale du fonctionnement cognitif, les différentes équipes de recherche s'accordent généralement sur le fait qu'il y a quelques fonctions cognitives qui sont assez fortement reliées à des composantes du comportement au travail (dont la durée, le salaire, etc.) ou au type de travail obtenu (notamment emploi compétitif vs emploi protégé) : c'est le cas des fonctions exécutives, de la mémoire, de la vigilance, de l'attention soutenue et de la vitesse de traitement des informations.

Fonctions exécutives

Les fonctions exécutives sont habituellement définies comme un ensemble de processus cognitifs de haut niveau qui modulent des schémas cognitifs de plus bas niveau, de manière volontaire, afin de mettre en œuvre un comportement orienté vers un but et pour faire face à des situations non routinières. Elles regroupent les capacités de planification, d'anticipation, de résolution de problèmes, de coordination de tâches, etc.

L'absence de déficit des fonctions exécutives est associé positivement à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi (49,53,55,56), et à une moindre utilisation des services d'un programme de soutien à l'emploi une fois l'emploi obtenu, pour les patients ayant obtenu un emploi compétitif (54).

Plus spécifiquement, la capacité de jugement semble prédictive de l'obtention d'un emploi compétitif (67). Pour l'équipe de Lysaker cependant, l'inverse n'est pas vrai au sens où un déficit des fonctions exécutives n'est pas pour autant synonyme d'échec en emploi, suggérant par là que les patients apprennent à compenser leurs déficits (53). La revue de littérature de Tsang (49) souligne le rôle des fonctions exécutives et du niveau d'intelligence comme seuls facteurs cognitifs prédictifs du nombre d'heures travaillées, avec un odd-ratio significatif à 0,59.

Mémoire

La mémoire verbale, la mémoire de travail et les capacités d'apprentissage sont liées à la fois à l'obtention d'un emploi, à la durée travaillée et au salaire gagné (55,56). La revue de Tsang et coll. ne confirme cependant pas le rôle prépondérant de la mémoire verbale et de la mémoire de travail (49).

La mémoire sémantique aurait également une influence : dans un programme de thérapie par le travail (68), la mémoire logique (mémoire sémantique ancrée dans un contexte) prédit à 80% la capacité à travailler pour les patients inclus. Au cours du programme de réhabilitation, les participants ont eu l'occasion à plusieurs reprises de parler de leurs expériences de travail, leur permettant d'organiser verbalement (dans le discours) et d'intégrer ces expériences. Les patients ayant une bonne mémoire logique ont fait un récit de leurs expériences de travail plus cohérent, ce qui traduit aussi le fait qu'ils ont pu se sentir mieux valorisés par le travail qu'ils ont effectué. En ce sens, ils étaient moins préoccupés par les symptômes positifs et présentaient moins de désorganisation cognitive. Dans le cas contraire, ils étaient moins capables d'encoder, de traiter, stocker et récupérer les événements de travail qu'ils avaient vécu, et avaient donc plus de difficultés à construire et à conceptualiser leurs expériences. Les auteurs expliquent ainsi que les patients ayant une bonne mémoire logique seraient mieux capables d'intégrer leurs expériences positives de travail dans le récit narratif qu'ils font de leur rétablissement, et qu'ils arriveraient mieux à se rendre compte des aspects positifs du travail.

D'un point de vue dynamique, le travail aurait des effets en retour sur les performances cognitives (amélioration de la mémoire de travail et des fonctions exécutives) (35), rappelant encore une fois la pertinence de la circularité proposée par le modèle du handicap de la CIF.

Vigilance, attention soutenue et vitesse de traitement des informations

La vigilance recouvre la capacité à discriminer les stimuli, en relevant un signal pertinent d'un ensemble de signaux non pertinents (bruit). L'attention soutenue correspond au maintien de la vigilance sur une période plus longue. Le comportement au travail est associé à la vigilance et à l'attention soutenue (41,53,56,64). La vitesse de traitement de l'information est également associée à l'obtention d'un emploi et au maintien en emploi (55,67).

7. Des troubles cognitifs au fonctionnement professionnel : à propos de quelques modèles intégratifs

Cependant, l'association entre une mesure globale des déficits neuropsychologiques et l'obtention d'un emploi est le plus souvent relativement modeste (54,55). Par exemple, le pourcentage de variance du devenir fonctionnel expliqué par les facteurs neurocognitifs reste souvent modéré, variant de 20-25 à 50-55% selon les études (60,64). Ce taux est typiquement dans la fourchette basse (15-20%) lorsque les études examinent la relation entre un facteur cognitif précis et le devenir fonctionnel, et dans la fourchette haute lorsqu'il s'agit de mesures composites (globales) du niveau cognitif (35-50%) (65). On ne sait donc pas très bien comment ces déficits cognitifs sont reliés au devenir fonctionnel.

De plus, la découverte des relations entre déficits neuropsychologiques et un moindre fonctionnement (notamment professionnels) a conduit à l'hypothèse que les traitements améliorant les capacités cognitives pourraient améliorer le fonctionnement global des patients. Mais les compétences acquises grâce aux programmes de remédiation cognitive tels qu'ils ont été développés initialement (c'est-à-dire ciblés sur une fonction cognitive spécifique) n'étaient pas toujours transférables dans la vie quotidienne. L'effet pouvait être de courte durée, ou bien non généralisable à d'autres domaines de fonctionnement (35,64,69).

Les mesures standards des déficits cognitifs sont donc apparues quantitativement et qualitativement insuffisantes pour expliquer le retentissement fonctionnel à partir des déficits neurocognitifs. L'ensemble de ces données pourrait également suggérer que l'influence de la neurocognition sur le fonctionnement social est indirecte. Partant de l'hypothèse d'un continuum entre neurocognition et retentissement fonctionnel, les recherches se sont concentrées sur les facteurs « intermédiaires » situés sur ce continuum, afin d'identifier des variables qui pourraient mieux prédire le devenir fonctionnel et qui pourraient devenir, à terme, des cibles thérapeutiques (70). Il s'est agit alors de caractériser le « bon truc » à mesurer pour atteindre ces objectifs (« *the right stuff* » (64) des anglo-saxons).

Plusieurs hypothèses ont été formulées concernant ces facteurs intermédiaires. Il pourrait s'agir :

- Des symptômes,
- Du potentiel d'apprentissage,
- De la cognition sociale,
- Des compétences sociales et des compétences adaptatives,
- De la métacognition.

Nous proposons d'approfondir ces modèles cognitifs du fonctionnement, notamment professionnel, dans la schizophrénie. Nous discuterons ensuite leurs limites afin de poursuivre notre réflexion.

Les symptômes

Le modèle proposé par Ventura (59), que nous avons abordé précédemment, place les symptômes, et notamment les symptômes négatifs, comme médiateurs de la relation entre neurocognition et fonctionnement social. Ceci implique que des améliorations dans le fonctionnement cognitif pourraient avoir un impact à la fois sur les symptômes, et sur le fonctionnement au travail.

Le potentiel d'apprentissage

Développé initialement dans les années 1920 par un chercheur russe, Lev Vygotsky, le concept de potentiel d'apprentissage pourrait être un autre médiateur clé de la relation entre neurocognition et fonctionnement au quotidien. Il correspond au(x) processus qui sous-tendent la capacité d'une personne à acquérir et mettre en œuvre des compétences de la vie instrumentale. En effet, le fonctionnement dans la collectivité peut être considéré comme résultant de la somme totale des acquisitions et des habiletés pour vivre. Le « succès » dans un programme de réadaptation peut être alors évalué à l'aide de mesures brutes d'acquisition (ce qui suppose une capacité d'apprentissage). Cependant, on peut vouloir disposer d'une mesure différente, celle qui évalue directement le potentiel d'apprentissage. Le potentiel d'apprentissage implique un accent mis sur la capacité latente plutôt que sur les capacités développées. Elle dépend des processus neurocognitifs, mais sans être parfaitement superposable non plus (64). C'est donc un réel changement de regard sur les compétences fonctionnelles que d'observer non pas les compétences actuelles, mais la capacité d'évolution de ces compétences, autrement dit de remplacer une évaluation statique par une évaluation dynamique.

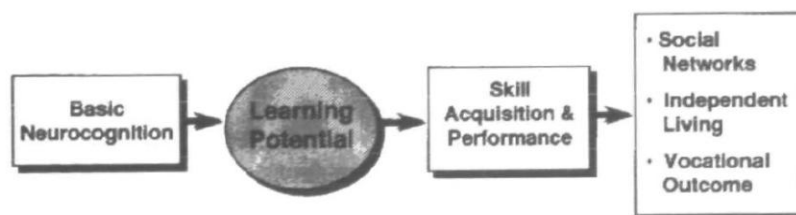


Figure 3 – Le potentiel d'apprentissage comme médiateur pour le devenir fonctionnel (71)

Le rôle potentiel de ce facteur avait déjà été souligné dans une étude précédente (72) : les déficits cognitifs pouvaient être liés à un moindre fonctionnement social en diminuant le potentiel d'apprentissage et par là, les capacités d'adaptation et le développement des habiletés sociales. Les patients pouvaient alors être plus exposés au stress, ce qui en retour n'améliorait pas leurs compétences cognitives. Une autre étude (66) souligne que la performance neurocognitive (et notamment l'attention, les fonctions exécutives et la mémoire de travail) est modérément prédictive des améliorations de la performance de travail à 6 mois d'un programme de réhabilitation professionnelle, ce qui n'est pas le cas des symptômes cliniques. Les déficits cognitifs limitent en effet la capacité d'apprentissage des patients au sein des programmes.

La validité de ce modèle reste débattue. Sergi et al (71) ont trouvé que la mesure du potentiel d'apprentissage expliquait 13 à 15% de variance supplémentaire dans l'acquisition des habiletés professionnelles, en plus des mesures cognitives standards. En revanche, une autre étude (73) n'a pas mis en évidence de lien entre le potentiel d'apprentissage et le fonctionnement social, ou le devenir après le programme de réhabilitation.

La cognition sociale

La cognition sociale est un domaine cognitif à part entière. Elle peut être comprise comme l'ensemble des processus mentaux sous-jacents aux interactions sociales. On la définit aussi comme la capacité à se représenter les autres, soi-même, et les relations entre les autres et soi-même (74). C'est un concept hybride qui regroupe les processus hautement complexes qui permettent de percevoir, d'interpréter et de traiter des informations sociales afin de répondre aux intentions et comportements des autres (65,75). Elle inclut par exemple la capacité à percevoir les états mentaux des autres et de soi-même (conscience émotionnelle) et à leur attribuer des intentions et des pensées (théorie de l'esprit), ce qui est indispensable à la compréhension de situations humoristiques, ironiques ou métaphoriques. La cognition sociale inclut aussi la capacité à traiter les informations faciales (dont les émotions) ou la prosodie (prise en compte du contexte et de l'intonation de voix), la capacité à comprendre les rituels et codes qui gouvernent les interactions sociales de manière à saisir l'essentiel d'une conversation (« social perception »), etc.

On a vu précédemment les altérations de la théorie de l'esprit présentes dans la schizophrénie. La perception de leurs propres émotions ou de celles d'autrui est également difficile pour ces patients (35), ce qui n'est pas sans rappeler les symptômes d'ordre affectif (émoussement affectif, désorganisation et discordance idéo-affective, ambivalence...) présents dès les premières descriptions cliniques de la schizophrénie. La cognition sociale est ainsi altérée dans la schizophrénie (75,76), entraînant des difficultés réelles dans les relations avec autrui. Cette altération est précoce, et si elle s'aggrave durant les périodes de décompensation aiguë, elle n'en demeure pas moins un marqueur de trait de la pathologie, présent même lors des périodes de rémission symptomatique. Pour certains, ces altérations cognitives pourraient aussi avoir un rôle dans la production des symptômes schizophréniques (35).

Par exemple, des difficultés à percevoir les intentions ou les émotions de ses collègues peuvent être très problématiques : une remarque faite par un collègue peut être sous-tendue par exemple par un certain agacement, qui s'il n'est pas perçu, pourra entraîner une réaction inappropriée de la part du patient (décrite alors comme « bizarre » par l'entourage), voire une rupture de la communication ; une critique peut être interprétée comme une tentative d'humiliation entraînant un renforcement du sentiment de mésestime de soi ou une réaction d'hostilité, etc.. Cela peut à terme induire un sentiment

de persécution (symptômes positifs), la personne ne comprenant pas les réactions de ses collègues ou de l'employeur, ou bien un désintérêt d'autrui à l'origine d'un appauvrissement des relations (symptômes négatifs). Il existe en effet une corrélation démontrée entre l'insertion professionnelle et sociale des patients et le déficit en cognition sociale des patients (35,76).

Par ailleurs, la cognition sociale diffère de la cognition non-sociale (assimilable à la neurocognition, telle les fonctions attentionnelles, exécutives, de mémorisation...) sans en être absolument indépendante. Les stimuli sociaux sont plus variables et situationnels (dépendant de l'interlocuteur et du contexte) que les stimuli non-sociaux (comme les lettres, les nombres, les objets inanimés) qui sont eux préférentiellement utilisés dans les tests neuropsychologiques (77). De plus, Vauth et al. ont retrouvé que 25% de la variance observée sur les habiletés professionnelles est attribuable à la cognition sociale et à la cognition non-sociale combinées, alors que seuls 10% de la variance peut s'expliquer directement par la cognition sociale seule, et 7% par la cognition non-sociale seule. Dans cette même étude, la cognition sociale peut être expliquée à 83% par la cognition non-sociale (la neurocognition), traduisant une corrélation entre cognition sociale et neurocognition (77).

L'ensemble de ces résultats est en faveur de l'hypothèse largement répandue dans la littérature, selon laquelle la cognition sociale permet de relier les capacités de neurocognition au devenir fonctionnel, et notamment professionnel (51,64,76,78) (cf. fig. 3).

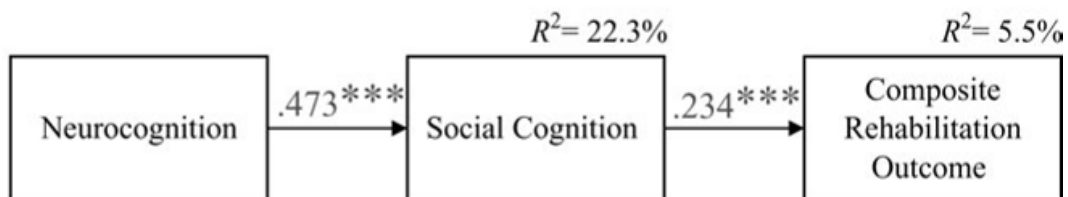


Figure 4 – Cognition sociale comme médiateur entre neurocognition et devenir (56)

On pourrait rapprocher ces conclusions de celles d'Anthony (50), pour qui la capacité d'une personne à s'entendre avec les autres et à communiquer est un facteur prédictif significatif de la performance au travail future. La cognition sociale apparaît comme plus fortement reliée au fonctionnement dans la communauté que les fonctions cognitives basiques (35). Une revue récente des études sur les liens entre neurocognition, cognition sociale et fonctionnement souligne que la cognition sociale est associée plus fortement au fonctionnement que la neurocognition. La théorie de l'esprit aurait une importance particulièrement grande. Cependant, les $\frac{3}{4}$ de la variance du fonctionnement quotidien restent inexpliqués, rappelant l'existence de nombreux autres facteurs (79).

Par ailleurs, la cognition sociale est un construit hétérogène qui regroupe plusieurs processus différents. Les relations entre chacun de ces processus et le fonctionnement sont-elles équivalentes ? Couture et al. ont effectué en 2006 une revue des différents résultats sur cette question (80), qui

retrouve que la perception des codes et rituels sociaux (« social perception ») est fortement liée à la qualité des interactions sociales et à la résolution de difficultés relationnelles, que la perception des émotions d'autrui est modérément liée à la qualité des interactions sociales et que les liens entre théorie de l'esprit et fonctionnement social bénéficient de peu d'études encore.

Bell et al. ont proposé de complexifier ce modèle : pour eux, des cognitions sociales amoindries pourraient conduire à un sentiment d'inconfort au travail et à une moindre qualité de vie au travail, qui pourraient en retour entraver le devenir de la réhabilitation professionnelle (75) (cf. fig. 4). Nous avons vu précédemment que les troubles neurocognitifs étaient plus spécifiquement liés au maintien dans l'emploi qu'à l'obtention d'un emploi. Ce modèle apporte des éléments explicatifs de cette relation privilégiée, en abordant le vécu spécifique de la situation de travail. Nous discuterons par la suite ce qu'un vécu négatif d'une situation de travail peut impliquer pour un patient, en réfléchissant sur les significations et les représentations associées au travail pour cette population.

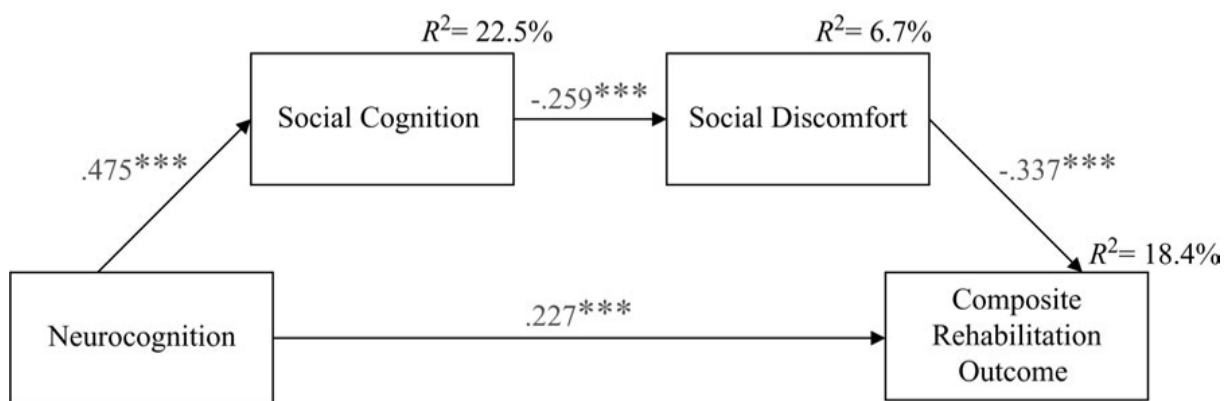


Figure 5 – Cognition sociale et sentiment d'inconfort au travail comme médiateurs de la relation entre neurocognition et devenir (75)

Au total, il apparaît cependant que la cognition sociale est un concept complexe qui met en jeu de multiples processus, mais pour lequel il n'existe pas encore à ce jour de modèle structuré. Les liens avec les processus neurocognitifs doivent être précisés sans quoi la validité des outils d'évaluation est limitée, puisqu'ils nécessitent des capacités d'attention, de mémoire de travail, etc.

La capacité fonctionnelle

Bowie et al. (60) définissent la capacité fonctionnelle d'un patient comme la performance du patient dans des conditions optimales, et qui correspond à ce que le patient est capable de faire, peut faire, en fonction de ses capacités cognitives. Ils la distinguent de ce qui relève de la compétence (ou performance) fonctionnelle, c'est-à-dire de la performance du patient dans les conditions réelles de la vie quotidienne, et qui correspond à ce que le patient fait effectivement. Contrairement à la capacité fonctionnelle, la performance fonctionnelle ne dépend pas que des facteurs cognitifs, mais également d'autres variables comme les facteurs environnementaux et motivationnels (ressources financières,

opportunités d'emploi, soutien social et familial, aides à la recherche d'emploi, à la gestion de budget, à l'observance du traitement...).

Ils ont élaboré un modèle décrivant les relations complexes entre les performances neuropsychologiques, la sévérité des symptômes, la capacité fonctionnelle (en situation idéale) et la compétence fonctionnelle (ou performance réelle) des personnes souffrant de schizophrénie. Ils déclinent ce modèle sur plusieurs domaines de fonctionnement, à savoir les relations interpersonnelles, les activités de la vie quotidienne et le fonctionnement professionnel. Nous nous intéresserons plus spécifiquement à ce dernier domaine (cf. fig.5). Les flèches bidirectionnelles correspondent aux variables qui ne sont pas prédites par les autres variables directement (sans prédicteurs directs), les valeurs sont celles des coefficients de corrélation. Les flèches unidirectionnelles correspondent aux variables ayant des prédicteurs directs, les valeurs sont des valeurs de variance expliquée (régression). Astérisques : * si $p < 0,05$, ** si $p < 0,01$.

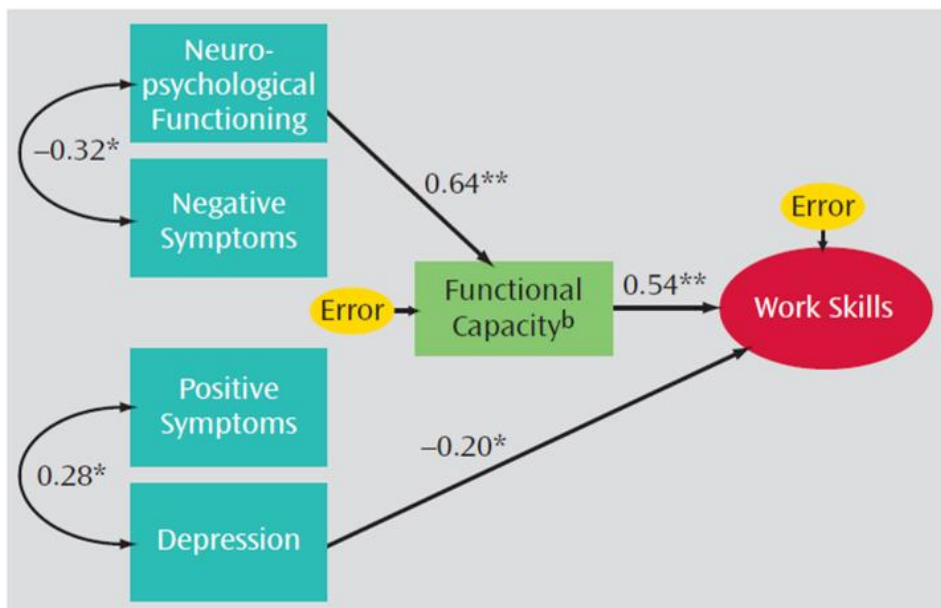


Figure 6 – Modèle prédictif des compétences professionnelles (60)

Selon ce modèle, les compétences professionnelles seraient modulées par la capacité fonctionnelle (dépendant des facteurs cognitifs), mais aussi par la présence de symptômes de dépression. Pour les patients, l'utilisation de leurs capacités fonctionnelles est donc gênée par les symptômes dépressifs. On pourrait ainsi supposer, par exemple, qu'une tendance à l'auto-dévalorisation, tout comme une vision négative de soi et du monde (qui sont des symptômes dépressifs), diminue les compétences professionnelles. On peut cependant être surpris de l'absence d'influence des troubles cognitifs, au sens où une faible estime de soi ou bien un sentiment de fatigue en lien avec des troubles du sommeil (fréquents dans la dépression) peuvent conduire un patient à sous-utiliser ses capacités cognitives, ce qui retentirait alors indirectement sur le fonctionnement professionnel. On ne retrouve pas non plus

d'effet direct des symptômes négatifs sur le fonctionnement professionnel, alors qu'il y en a un sur les relations interpersonnelles. Une part de la variance des compétences professionnelles reste cependant inexplicée. On soulignera ici les difficultés d'établissements de modèles dans lesquels les variables sont interdépendantes, alors même que la définition de ces variables diffère d'une étude à l'autre (comme on l'a vu pour définir le fonctionnement professionnel).

Par ailleurs, on trouve ici une illustration de ce que nous avons pu évoquer au sujet des interventions de thérapie cognitive. Si la remédiation cognitive peut être importante pour améliorer le fonctionnement, pour autant, même de grandes améliorations sur le plan de la capacité fonctionnelle (idéale) peuvent ne pas entraîner une amélioration des habiletés sociales et professionnelles (réelles) du fait de facteurs intercurrents. Ces interventions thérapeutiques apparaissent donc nécessaires, mais non suffisantes.

Les compétences adaptatives et les compétences sociales

Dans une autre étude, Bowie et al. (81) présentent les compétences sociales et les compétences adaptatives comme les 2 principaux médiateurs de la relation entre déficits neurocognitifs et handicap dans la vie quotidienne, et donc autonomie dans la vie professionnelle.

Les compétences sociales correspondent aux comportements verbaux et para-verbaux nécessaires pour engager et maintenir une conversation (testés dans des jeux de rôle comme accueillir un nouveau voisin, appeler un plombier pour faire réparer une fuite d'eau, etc.). Sont pris en compte les capacités de négociation, les affects engagés, la fluence, la pertinence et la clarté du discours, la concentration, etc. Ce concept est proche de celui de cognition sociale mais en diffère. Pour Dickinson et coll. (82), et comme on l'a vu précédemment, la cognition sociale est un concept hétérogène regroupant principalement la théorie de l'esprit, le traitement des informations émotionnelles (dont la reconnaissance des expressions faciales de son interlocuteur), et la perception des codes sociaux. La compétence sociale concerne en revanche plus les compétences en communication verbales et non verbales, compétences nécessaires à des relations interpersonnelles réussies. Cognition sociale et compétence sociale constituent, au moins en partie, des prédicteurs indépendants du fonctionnement professionnel (82).

Les compétences adaptatives sont les habiletés instrumentales nécessaires pour être autonome dans la vie quotidienne (par exemple établir un budget, faire ses comptes, remplir un chèque, maîtriser les moyens de communication comme le téléphone, internet, etc.) (81).

Cette fois encore, Bowie et coll. élaborent un modèle décrivant les relations complexes entre les performances neuropsychologiques, la sévérité des symptômes, les compétences sociales, les compétences adaptatives et le fonctionnement dans différents domaines de vie (relations

interpersonnelles, activités de la vie quotidienne et fonctionnement professionnel). Nous nous intéresserons plus spécifiquement à ce dernier domaine (cf. fig.6), qui englobe pour les auteurs des notions aussi diverses que l'employabilité, le niveau de supervision requis pour finir une tâche, la ponctualité, ou la capacité à rester concentré sur une tâche et à la finir. Les flèches bidirectionnelles correspondent aux variables qui ne sont pas prédites par les autres variables directement (sans prédicteurs directs), les valeurs sont celles des coefficients de corrélation. Les flèches unidirectionnelles correspondent aux variables ayant des prédicteurs directs, les valeurs sont des valeurs de variance expliquée (régression).

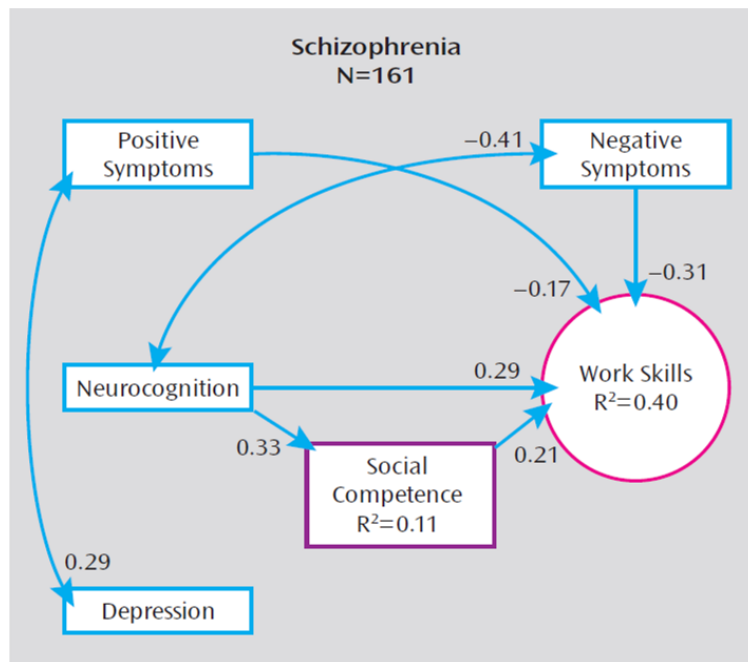


Figure 7 – Modèle de prédiction des habiletés professionnelles (81)

Pour ces auteurs, la relation entre neurocognition et fonctionnement est à la fois directe et indirecte, médiée alors par les compétences sociales et adaptatives. Cependant, les compétences adaptatives n'auraient pas d'influence sur les compétences professionnelles, alors qu'elles en ont une sur les activités de la vie quotidienne. On a pourtant du mal à imaginer que ne pas savoir se servir d'un ordinateur, ou même simplement d'un téléphone, ou bien ne pas savoir établir un budget, même très simple, par exemple, puisse n'avoir aucune influence sur le fonctionnement professionnel tel qu'ils le définissent, notamment en termes d'employabilité. Il est probable qu'il faille modérer ce résultat en tenant compte du type d'emploi occupé par les patients : être en difficulté au téléphone aura probablement moins de conséquences dans un emploi en espaces verts où les consignes sont données directement par le chef d'équipe, présent tout du long de la journée de travail, que dans un emploi de bureau (secrétaire, assistant, ...). Ne pas savoir établir un budget peut de la même manière ne pas être problématique dans un emploi de mécanicien, alors qu'un bon vendeur saura estimer le budget de son client et adapter son offre en fonction, sans parler de l'agent comptable dont c'est le corps du métier.

Les habiletés professionnelles sont ici prédites par la neurocognition à la fois directement et indirectement par le biais des compétences sociales, et par les symptômes, avec une influence plus importante des symptômes négatifs que positifs. On retrouve ici encore une forte influence des compétences sociales, de communication et de relation aux autres dans le devenir professionnel. Ceci est d'autant plus vrai que le travail est souvent un espace collectif de coopération et de collaboration.

En revanche, le niveau symptomatique (sauf pour les symptômes dépressifs) est lié au fonctionnement, mais pas aux compétences (sociales ou adaptatives), ce qui suggère que les effets des symptômes sur le comportement au quotidien occupent un niveau de post-compétence, n'affectant pas la capacité à accomplir des tâches, mais la probabilité de les effectuer. Ceci explique qu'on puisse à la fois observer des handicaps dans la vie quotidienne malgré des améliorations symptomatiques, du fait des déficits neurocognitifs, et observer des handicaps du fait d'une symptomatologie persistante malgré l'acquisition de certaines compétences adaptatives ou sociales.

Au final, il s'agit d'un modèle multi-varié des liens entre capacités neurocognitives, compétences fonctionnelles, symptômes et enfin performance fonctionnelle en situation réelle, qui confirme les modèles précédents dans la schizophrénie. Le handicap est déterminé de façon multiple.

La métacognition

La métacognition recouvre la connaissance qu'un sujet a de son propre fonctionnement cognitif et de celui d'autrui et la manière dont il peut en prendre conscience, puis en tenir compte et en rendre compte (35). Cela nécessite donc de prendre du recul par rapport à ses perceptions et ses cognitions.

Les connaissances métacognitives, qui permettent au patient de parler des difficultés rencontrées dans une tâche réalisée ou à réaliser et des mécanismes mis en œuvre pour la réaliser sont à distinguer des connaissances procédurales qui correspondent à la manière dont le sujet effectue la tâche. Par exemple, pouvoir expliciter les différentes étapes nécessaires à la rédaction d'un CV ne préjuge en rien de la capacité à rédiger ce CV. Cependant, leur utilisation est dépendante des connaissances conditionnelles. Celles-ci correspondent à la capacité des patients à repérer les situations nécessitant la mise en œuvre de moyens acquis pour faire face à des difficultés rencontrées, permettant le transfert et la généralisation des compétences cognitives et métacognitives à la majorité des situations problématiques rencontrées (transfert des apprentissages réalisés dans une situation à une autre situation). Après s'être rendu compte de la difficulté à rédiger un CV, il est nécessaire de demander de l'aide. « Rédiger un CV » correspond à une connaissance procédurale. « Se rendre compte que je suis en difficulté pour rédiger un CV » et « demander de l'aide quand je me retrouve en difficulté » correspondent à des connaissances métacognitives. Mais « se rendre compte, *dans l'ici et maintenant de cette situation donnée*, qu'il faut que j'utilise ces connaissances métacognitives face à cette difficulté procédurale », cela nécessite une connaissance conditionnelle.

La métacognition peut finalement être définie de manière large ou plus restreinte. Dans une acception large, comme pour la cognition sociale, on peut considérer que la métacognition regroupe plusieurs composantes, incluant les capacités d'insight (conscience que la personne a de ses troubles), les biais cognitifs (prise hâtive de décisions dans le « saut aux conclusions », attribution de la responsabilité des événements à un tiers persécuteur plutôt qu'à soi-même dans le délire de persécution), la métamémoire (conscience de ses propres capacités mnésiques et ajustement relatif du comportement, avec peut-être un excès de confiance dans les performances mnésiques), mais aussi, la théorie de l'esprit, ou la mémoire de la source (capacité à identifier l'origine d'une information : les patients hallucinés auraient plus tendance à attribuer à une source extérieure les mots qu'ils ont eux-mêmes produits, confondant leur propre production mentale avec une production extérieure) (35). Elle devrait cependant être distinguée des fonctions exécutives et des capacités de transfert d'apprentissage (65).

Pour l'équipe de Koren (65), la capacité des patients à s'auto-évaluer (donc la conscience de leurs performances et de leurs limites) et leur capacité à tenir compte de cette auto-évaluation pour adapter leur comportement, constitueraient un médiateur majeur entre troubles cognitifs et répercussions fonctionnelles de ceux-ci. Autrement dit, la connaissance de ce qu'on sait ou de ce qu'on ne sait pas serait au moins aussi importante pour le fonctionnement dans la vie réelle que ce que l'on sait effectivement. Ainsi, conférer un faible niveau de confiance à ce que l'on ne peut pas se rappeler et demander un rappel est un exemple de bon fonctionnement dans la vie réelle (fonctionnement exécutif), en dépit de capacités de mémoire plutôt pauvres. Cette capacité d'appréciation de ses propres capacités serait particulièrement importante justement quand ces capacités font défaut, car elle pousserait à développer des stratégies de compensation. Reprenons l'exemple donné par ces auteurs :

Le médecin : « Est-ce que vous vous souvenez où se trouve la maison thérapeutique ? »

Le patient : « Elle est de l'autre côté de la ville, non ? »

Le médecin : « Oui, mais avez-vous l'adresse exacte en tête ? Quel bus faut-il prendre ? »

Le patient : « Je crois que j'aurais besoin d'un aide-mémoire. »

Le médecin : « Tenez, je vous dessine le plan. »

Dans cet exemple, le patient se rend compte de ses difficultés après la 2ème intervention du médecin, et élabore alors une stratégie pour y faire face. Avec ce modèle, le degré d'indépendance dans la vie quotidienne peut être correct malgré de faibles capacités cognitives, du moment que le sujet évalue correctement ses propres capacités, et qu'il sait demander de l'aide pour y remédier. Des patients présentant des capacités cognitives faibles mais avec des capacités métacognitives correctes seraient donc susceptibles de se débrouiller au quotidien au moins autant que des patients avec des capacités cognitives correctes et des capacités métacognitives faibles, et que des patients aux capacités cognitives et métacognitives moyennes (65).

Pour ces auteurs, les capacités métacognitives varient indépendamment des capacités cognitives. Cependant, ils montrent également que les mesures d'auto-évaluation réalisées lors de la passation d'un test neuropsychologique (« est-ce que la réponse que j'ai donné me semble correcte ? ») sont souvent indépendantes du comportement adopté ensuite (où on leur demandait de capitaliser les cartes correspondant aux réponses qui leur semblaient correctes), soulignant l'importance des connaissances conditionnelles, qui permettent de guider le comportement. D'autres auteurs ont montré que les performances métacognitives sont liées malgré tout aux performances exécutives (flexibilité mentale et inhibition) (35). Vraisemblablement, un bon fonctionnement métacognitif dépend d'un certain niveau de fonctionnement cognitif.

En ce qui concerne les relations entre insight et devenir professionnel, de plus amples recherches sont nécessaires. Il semble que participer à un programme de réhabilitation professionnelle augmente les capacités d'insight, sans pour autant que cela ait une influence par la suite sur le nombre d'heures travaillées (53). Dans une autre étude, les patients avec un bon insight tendent à avoir de meilleures performances au travail après sept semaines que ceux dont l'insight est altéré (83). D'autres retrouvent un lien dynamique entre la variation (l'amélioration) des capacités d'insight en situation de travail (sur 6 mois), et la variation (l'amélioration) de la performance au travail sur la même période (58). Mais on ne sait pas si l'amélioration de l'insight précède, ou suit, celle de la performance au travail.

La réflexion sur soi (*self-reflectivity* en anglais) fait également partie de la métacognition. Il s'agit de la capacité de percevoir ses propres pensées et sentiments, et de les relier à d'autres pensées et sentiments précédemment éprouvés. Il a été démontré que de meilleures capacités de réflexion sur soi prédisent de meilleures performances du travail, indépendamment du niveau de performances exécutives (84).

Au final, les compétences métacognitives constituent un lien à approfondir entre les compétences cognitives de base du sujet et ses performances dans le monde réel. Par le lien qu'elles instaurent avec la représentation que les patients ont de leurs capacités, de leurs cognitions, de leurs compétences, elles semblent au final appartenir à une catégorie de facteurs plus « subjectifs » qui influencent le fonctionnement professionnel. Elles ont ici été explorées dans une acception très « cognitive » de la représentation de soi, mais nous verrons par la suite le lien qu'elles peuvent entretenir avec des facteurs personnels, non médicaux, comme l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle, ou encore l'identité professionnelle, dont les théorisations s'éloignent d'un modèle médical.

4. Quelques éléments de discussion

Les recherches qui se sont penchées sur l'étude des facteurs prédictifs du devenir professionnel des patients souffrant de troubles schizophréniques ont très vite eu de grandes retombées sur le développement de la réhabilitation psychiatrique (49). En effet, dès 1984 l'étude princeps d'Anthony et coll. (50) soulignait l'importance de la prise en compte du devenir fonctionnel indépendamment du niveau symptomatique, ce qui a favorisé la mise en place d'interventions d'aide aux malades psychiatriques pour qu'ils obtiennent et gardent leurs emplois. De fil en aiguille, ces études ont permis de mieux comprendre comment la maladie mentale affecte le fonctionnement.

Cependant, à étudier ces déterminants du fonctionnement professionnel et ce, afin de comprendre ce qui, dans ces troubles, constitue des obstacles à l'emploi, plusieurs remarques méritent d'être exposées. On constate en effet :

- Une relative hétérogénéité des résultats des différentes études, contrastant avec la relative abondance de la littérature scientifique sur ce sujet,
- Des contradictions entre les différentes modélisations du fonctionnement dans les troubles schizophréniques, interrogeant la définition même de ces troubles,
- Le caractère inattendu de certains résultats, avec l'échec des premiers facteurs étudiés à prédire le fonctionnement d'une manière satisfaisante, en même temps que la multiplication et la diversification des facteurs prédictifs étudiés.

Approfondissons à présent notre réflexion.

1. À propos de la méthodologie...

On retrouve une certaine hétérogénéité des résultats. Pour ne citer que les plus marquants, on a vu que le rôle des symptômes positifs est discuté. Les troubles cognitifs, de leur côté, ont selon les études une influence assez variable sur le fonctionnement. Cette hétérogénéité interroge la généralisation possible de ces résultats à l'ensemble des patients souffrant de schizophrénie.

L'hétérogénéité des résultats peut s'expliquer de plusieurs manières, et en premier lieu par le mode de réalisation des études, qui sont issues le plus souvent de programmes de réhabilitation professionnelle. Or, la nature des interventions de réhabilitation professionnelle proposées a considérablement varié depuis les années 1950 ou 1960, passant d'interventions hospitalo-centrées (ateliers thérapeutiques, activités d'allure professionnelles en hôpital de jour...) à d'autres programmes permettant une insertion professionnelle en milieu protégé (ateliers protégés dépendants d'un service de psychiatrie...), et plus récemment, à des services spécifiques de soutien à l'emploi au sein de la communauté, en milieu ordinaire. Ces interventions de réhabilitation ont souvent été mises en place

dans les suites d'une politique de réduction drastique de lits d'hospitalisation, et concernaient un ensemble de patients jusque-là hospitalisés au long cours. Pour nombre d'études réalisées dans ce cadre avant les années 1990, le diagnostic n'est pas spécifié (5), rendant peu valide l'interprétation des résultats obtenus auprès d'une population souffrant uniquement de troubles schizophréniques. Les populations de patients incluses dans ces différents programmes ne sont pas superposables sur le plan des troubles cognitifs, pouvant expliquer une partie des différences et rendant discutables les comparaisons entre études.

De plus, il faut noter les fréquentes différences constatées dans la méthodologie utilisée pour l'étude des troubles cognitifs. Des tests élaborés à des fins de recherche sont régulièrement utilisés à des fins cliniques (64). Nombre d'études réalisées avant 1990 sont seulement observationnelles et sélectionnent des tests sans être guidés par des hypothèses (51) ; les outils utilisés pour évaluer distinctement les compétences sociales, la psychopathologie et la performance au travail sont fortement liés entre eux, constituant ainsi de véritables lacunes méthodologiques au moment de chercher des corrélations (57). Plus récemment, Ventura et coll. constatent encore une grande hétérogénéité dans les mesures neurocognitives utilisées (59). Dans certains cas, les mêmes tests ont été utilisés dans des études différentes pour évaluer des domaines neurocognitifs différents, probablement du fait que le test fait appel à des fonctions cognitives multiples. Le terme même de neurocognition est vaste et ne recouvre pas un concept homogène. Dans le même ordre d'idée, les critères utilisés pour définir le fonctionnement professionnel sont assez variables selon les études (obtention d'un emploi ou maintien dans l'emploi ? type d'emploi obtenu, en milieu ordinaire ou protégé ? définition de la performance au travail, en termes de ponctualité, de rentabilité, de qualité des relations interpersonnelles, etc. ?), et la distinction n'est pas toujours nettement établie dans les études entre les différents domaines de vie et de fonctionnement étudiés (social, professionnel, activités de la vie quotidienne, etc.). Ces incohérences relatives peuvent expliquer ainsi également une partie des différences retrouvées dans les résultats.

Par ailleurs, si les études ont été majoritairement réalisées aux Etats-Unis, certaines d'entre elles relatent toutefois des expériences effectuées en Europe, au Canada, ou en Australie. La diversité des facteurs culturels et sociétaux impliqués dans la question du travail et de la réinsertion professionnelle pourrait expliquer également une partie des différences de variance expliquée constatées. L'obtention d'un emploi pourrait ainsi être plus facile dans certains pays plus favorables au travail des personnes en situation de handicap, et l'influence des facteurs symptomatiques et cognitifs alors moindre.

Enfin, la généralisation de ces résultats à l'ensemble des patients souffrant de troubles schizophréniques reste problématique. Premièrement, au sein d'un même programme et d'un programme à un autre, les populations de patients incluses sont souvent relativement homogènes sur le plan des symptômes positifs, puisque les patients présentant une symptomatologie plus « bruyante »

bénéficient moins de ces interventions, à la différence des patients présentant une prédominance de symptômes négatifs. Il devient alors beaucoup plus difficile de montrer une influence des symptômes positifs sur leur devenir à moyen ou long terme, alors que l'influence sur le devenir immédiat est bien plus marquante. Il n'est donc peut-être pas possible de généraliser ces résultats à l'ensemble des patients souffrant de schizophrénie, notamment ceux présentant de plus graves symptômes positifs. Deuxièmement, les programmes de réhabilitation professionnelle ont tous pour but d'améliorer le devenir professionnel des patients. Mais il n'est pas prouvé que les facteurs prédictifs de l'obtention d'un emploi et du maintien dans l'emploi soient complètement superposables à ceux qui prédisent la réponse à l'action de réhabilitation professionnelle (5). On se souviendra également que la capacité d'une personne à « fonctionner » dans un milieu donné (un programme de réhabilitation, une communauté, etc.) ne prédit pas beaucoup sa capacité à fonctionner dans un autre type de milieu, comme par exemple un milieu professionnel (50), comme nos réflexions sur l'évaluation du handicap psychique invitaient à le considérer. Troisièmement, les patients inclus dans des programmes de réhabilitation professionnelle présentent par là un certain degré de motivation et une certaine aspiration au travail qui ne sont pas toujours présentes dans la population de l'ensemble des patients souffrant de schizophrénie (48). Certaines études récentes insistent encore sur les biais induits par l'étude d'une population de patients suivis en ambulatoire et inclus dans des programmes de réhabilitation, en ce qu'ils ne représentent pas l'ensemble des patients atteints de schizophrénie, tant sur le plan symptomatique que sur le plan motivationnel (une stabilisation suffisante des troubles et un certain degré de motivation personnelle étant nécessaires pour intégrer ces programmes) (60).

Quoi qu'il en soit, l'ampleur de la littérature scientifique internationale sur ce sujet traduit probablement l'élargissement des préoccupations scientifiques des psychiatres, et sans doute aussi une véritable transformation de la conception des maladies mentales (2), comme nous allons le préciser.

2. À propos des différentes modélisations...

Les liens entre neurocognition et fonctionnement professionnel ont fait l'objet de multiples modélisations, dont nous avons présenté quelques résultats. On constate que ces modèles ne se recoupent pas forcément, mais qu'ils abordent chacun cette question avec une lecture différente, selon des approches plus pédagogiques (potentiel d'apprentissage), médicales (symptômes) ou bien fonctionnelles (capacité et compétence fonctionnelle). Ces modèles ne s'excluent pas les uns les autres, mais leur grand nombre souligne la difficulté de définition de construits (ou médiateurs) pertinents dans le cadre de la théorisation du fonctionnement dans les troubles schizophréniques.

Les liens entre symptomatologie psychiatrique et neurocognition méritent également d'être approfondis. Pour Ventura, les troubles cognitifs sont à l'origine de symptômes, notamment négatifs, eux-mêmes responsables d'une altération du fonctionnement (59). Pour Bowie, les symptômes

négatifs sont reliés aux compétences cognitives mais ne prédisent pas directement le fonctionnement professionnel (60). Il s'agit donc de comprendre, et non plus seulement de décrire, comment ces deux niveaux de difficulté interagissent chez un individu, car il est possible qu'ils se potentialisent (35).

Ces difficultés de modélisation du fonctionnement (professionnel ou non) dans ses liens avec les symptômes et les troubles cognitifs viennent sans doute faire écho aux difficultés de conceptualisation des troubles schizophréniques. On se souvient en effet, dans le cas des symptômes négatifs, de la distinction qui pouvait être faite entre symptômes primaires (consécutifs à la maladie) et secondaires (consécutifs à d'autres symptômes par exemple, le retrait social pouvant être en partie expliqué par des idées délirantes de persécution). Les modélisations ne tiennent pour autant pas compte de ce distinguo. Il s'agit probablement là également d'un écho du modèle étiopathogénique « stress-vulnérabilité » des troubles schizophréniques. En effet, il semble que les troubles cognitifs préexistent à la maladie, puisqu'ils sont présents avant l'apparition des premiers symptômes, et qu'on les retrouve également chez les apparentés de patients qui ne sont pas malades. Ils sont pourtant aggravés dans les périodes très symptomatiques, ce qui pourrait faire supposer l'existence d'une causalité au moins partiellement circulaire entre symptômes et troubles cognitifs, comme le modèle étiopathogénique invitait à le considérer. On pourrait même se demander dans quelle mesure les troubles cognitifs ne constitueraient pas un facteur de vulnérabilité à la maladie.

Par ailleurs, les résultats concernant les liens entre symptômes positifs et fonctionnement professionnel, comme ceux entre insight et fonctionnement professionnel soulignent aussi qu'une meilleure compréhension des ressorts de l'insertion professionnelle des patients nécessite une prise en compte dynamique des différents facteurs prédictifs, dans le temps, car ces facteurs peuvent fluctuer, tout comme la symptomatologie psychiatrique et au final, la performance au travail. Ceci complique nécessairement les modélisations.

Au final, ces résultats interrogent jusqu'à la définition même des troubles schizophréniques et de leurs différentes dimensions. Les troubles cognitifs sont-ils un facteur de vulnérabilité ou une dimension à part entière de la maladie ? Les symptômes négatifs tels qu'ils sont modélisés résultent-ils directement de la maladie ou bien sont-ils la conséquence d'un vécu de persécution extrêmement angoissant, de certains traitements, ou bien de l'évolution chronique des troubles et de l'isolement social qui en résulte ? La schizophrénie est considérée aujourd'hui avant tout comme une pathologie chronique, évolutive, dont le retentissement fonctionnel constitue une dimension essentielle. Pour aller plus loin encore, le retentissement fonctionnel peut-il être considéré comme une dimension à part entière de la maladie, peut-être au même titre que les dimensions symptomatique et cognitive, en ce qu'il posséderait ses propres déterminants, et au point de devenir l'objectif premier de la prise en charge ?

3. À propos d'un changement de paradigme...

Au final, que peut-on dire de l'ensemble de ces données relatives au fonctionnement professionnel des patients souffrant de schizophrénie ? Que peut-on dire de la manière dont les troubles schizophréniques affectent le fonctionnement professionnel des patients ?

Les résultats de cette revue de la littérature scientifique internationale peuvent paraître un peu déroutants car inattendus, notamment en ce qui concerne le poids très relatif des symptômes et des troubles cognitifs dans la détermination du fonctionnement professionnel, par rapport à d'autres facteurs, non directement médicaux, comme les antécédents professionnels et le niveau de fonctionnement antérieur. La corrélation entre niveau symptomatique, troubles cognitifs et retentissement fonctionnel est en effet loin d'être parfaite. Ceci pourrait être un indice d'une relative indépendance de ces trois dimensions (2). Au-delà des limites méthodologiques que nous avons évoquées, il apparaît que seuls les symptômes négatifs et quelques troubles cognitifs (mémoire verbale, attention et fonctions exécutives) sont fortement reliés au fonctionnement professionnel, que l'association entre une mesure globale des déficits neuropsychologiques et l'obtention d'un emploi est le plus souvent relativement modeste (54,55) et que le pourcentage de variance du devenir fonctionnel expliqué par les facteurs neurocognitifs reste souvent modéré, variant de 20-25 à 50-55% selon les études (60,64). Pour Pachoud, le caractère inattendu de ce résultat serait induit par la pensée médicale (linéaire, des symptômes au diagnostic, aux conséquences de la maladie et au traitement) et par les modes d'objectivation quantitatifs actuels des troubles : un haut niveau de symptômes et de troubles cognitifs, autrement dit une pathologie grave, devrait induire un fort retentissement (2). Cependant, ce résultat confirme nos réflexions précédentes autour de la notion de handicap psychique, sur les écarts retrouvés entre gravité symptomatique et niveau de retentissement fonctionnel et sur la prédominance d'une causalité circulaire plus que linéaire des troubles schizophréniques. Plusieurs chercheurs ont fait le même constat de l'insuffisance des facteurs cliniques à expliquer les obstacles à la réinsertion professionnelle (41,55,64).

On aperçoit également, dans les ponts recherchés entre les troubles cognitifs et le fonctionnement professionnel, qu'un certain nombre d'autres facteurs, jusque-là peu considérés, auraient en réalité une importance capitale. Nous avons évoqué la place particulière des expériences antérieures de travail. Le modèle de la cognition sociale aborde le vécu spécifique de la situation de travail : un sentiment d'inconfort et une moindre qualité de vie au travail pourraient, par un feed-back négatif, aggraver les troubles neurocognitifs et entraver le devenir de la réhabilitation professionnelle (75). L'exploration des facteurs métacognitifs est encore plus parlante. La manière dont le sujet se représente ses propres capacités influence directement sur sa capacité à résoudre des situations problématiques. Les capacités d'insight, et par là les capacités du patient à identifier et à prendre en compte ses propres limitations sont essentielles. On observe donc une complexification des déterminants du devenir professionnel (où

le risque de s'y perdre n'est pas nul), qui, initialement très cliniques, s'orientent progressivement vers des notions non exclusivement médicales et relevant plus d'une appréhension globale de la personne en situation de handicap. Ces facteurs apparaissent avoir une importance capitale et pourraient venir moduler les relations entre déficits cognitifs et pronostic professionnel.

Cette évolution semble s'inscrire dans la perspective de l'évolution des modèles du handicap, là où plusieurs auteurs parlent d'un changement de paradigme et du passage d'un modèle médical à un modèle social du handicap (2,24,37). Le modèle de Wood appréhendait le handicap d'un point de vue médical (telle atteinte lésionnelle entraînerait telle incapacité qui aurait telle conséquence dans la vie quotidienne), attribuant implicitement la responsabilité de la restriction de participation à la vie sociale à l'individu ; le modèle de la CIF se place du point de vue de la situation de handicap, et invite à prendre en compte, en plus des troubles psychopathologiques, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, et par là, les ressources disponibles pour surmonter le handicap. Dans le cadre de notre problématique, cela nous invite à prendre en considération des facteurs subjectifs personnels comme la motivation, le sentiment d'efficacité personnelle, le rapport à la maladie (dont la stigmatisation internalisée), les attentes face au travail, etc., et des facteurs environnementaux, dépendants de l'employeur ou de politiques sociales, mais aussi du soutien que les personnes peuvent recevoir de leur entourage (familial, amical, professionnel, mais aussi soignant, etc.) (cf. chap 4 et 5).

Cependant, à suivre cette modélisation dans le cadre de la compréhension de ce qui peut mettre en difficulté un patient souffrant de troubles schizophréniques dans une situation de travail, il n'est pas impossible qu'il y ait une part de subjectivité intrinsèquement liée à l'activité de travail en elle-même et à l'intégration dans un collectif de travail qui nous échappe. L'histoire de l'utilisation du travail en psychiatrie nous rappelle en effet le risque inhérent à la modélisation du fonctionnement professionnel d'un patient souffrant de schizophrénie uniquement à la lumière des modèles théoriques médicaux en vigueur à l'époque considérée, qui ne peuvent rendre compte à eux seuls de ce qui se passe pour un patient souffrant de schizophrénie en situation de travail (cf. chap. 2). Nous nous attacherons donc à nuancer, voire à sortir d'une vision dualiste de cette problématique autour de la seule interaction individu-environnement (cf. chap. 4).

Quoi qu'il en soit, il est frappant de constater que ces recherches, menées essentiellement dans un cadre médical, bien que traitant inégalement les différentes dimensions de cette problématique et se centrant avant tout sur les dimensions cliniques, invitent néanmoins à recourir à des approches complémentaires (2). L'interdisciplinarité requise nous conduira vers des théorisations diverses, qui accordent également une importance très variable à ces différentes dimensions.

Chapitre 4. Subjectivité et travail :

Pour une prise en compte de la subjectivité du travailleur face à l'activité de travail

L'exploration des dimensions cliniques de la schizophrénie, notamment symptomatique et cognitive, a permis d'identifier plus précisément ce qui fait obstacle à l'emploi, du fait de la maladie, chez les patients souffrant de troubles schizophréniques. Cependant, la seule approche médicale psychiatrique ne suffit pas à expliquer les limitations vécues par les patients en situation de travail. D'une part, l'exploration de l'influence des facteurs cognitifs et métacognitifs sur le devenir professionnel nous invite à considérer l'importance de facteurs plus personnels, comme l'évaluation qu'un individu fait de ses capacités. Ces facteurs personnels affecteront le rapport que l'individu entretient avec le travail, en termes de motivation, d'estime de lui-même, de vécu de la situation de travail, etc., au-delà des seuls symptômes et troubles cognitifs. D'autre part, le regard que nous avons porté sur l'histoire des liens entre travail et psychiatrie a souligné l'importance de l'activité de travail en tant que telle dans le rapport que le sujet entretient avec son monde. Tosquelles évoquait ainsi le travail comme pilier d'un processus d'humanisation de l'homme, au même titre que le langage (14).

Ces deux approches, à la fois personnelles et centrées sur l'activité de travail, sont caractérisées par une certaine forme de subjectivité, c'est-à-dire par une certaine forme d'engagement du sujet dans et par rapport à l'activité de travail. Dans le premier cas, il s'agit de l'étude des facteurs personnels, subjectifs car propres à un individu, qui, dans la problématique qui nous intéresse, favorisent la réinsertion professionnelle des patients souffrant de troubles schizophréniques. Ils s'enracinent dans des perspectives théoriques différentes. Leur élaboration découle des études quantitatives réalisées au sein de programmes de réhabilitation professionnelle, comme nous avons commencé à le voir précédemment, mais aussi d'études qualitatives réalisées auprès de personnes ayant « réussi » un parcours de rétablissement. Dans le second cas, il s'agit de l'étude de ce qui, du fait de l'activité de travail en elle-même, engage la subjectivité du travailleur. On s'intéressera là à des données issues de la psychopathologie du travail et plus précisément de la clinique de l'activité. Il nous faudra d'abord préciser les liens de cette discipline avec la psychiatrie dont elle est issue, avant d'interroger, dans le cadre de notre problématique et avec un regard que nous souhaitons critique, la pertinence de quelques idées proposées par ce vaste domaine de recherche, en dehors du monde psychiatrique. Elles pourraient constituer des pistes de lecture intéressantes pour la population de patients souffrant de schizophrénie.

1^{ère} partie : Facteurs personnels subjectifs

1. Les capacités métacognitives : un tremplin vers la prise en compte des facteurs subjectifs

Nous avons exploré les capacités métacognitives dans une acception très « cognitive » de la représentation de soi, en étudiant les liens de la métacognition avec la neurocognition, l'insight ou encore la réflexion sur soi. Les frontières de ce concept avec d'autres concepts cognitifs comme la théorie de l'esprit ou les fonctions exécutives restent floues. Nous avons vu également que les facteurs cognitifs, à condition d'ailleurs d'utiliser des mesures composites regroupant plusieurs fonctions cognitives, ne prédisaient au mieux que la moitié de la variabilité du handicap psychique (35,65). Ceci laisse supposer qu'il existe d'autres facteurs qui viennent moduler les relations entre déficits cognitifs et pronostic professionnel.

Par ailleurs, plusieurs études ont montré que de meilleures capacités cognitives prédiraient une moins bonne qualité de vie subjective (35). Ce résultat est inattendu, au sens où jusqu'à présent, la présence de troubles cognitifs semblait plutôt retentir négativement sur le fonctionnement, laissant supposer qu'une amélioration des fonctions cognitives retentirait positivement sur le fonctionnement psychosocial ou professionnel, et par là, sur la qualité de vie subjective. Comment comprendre cet apparent paradoxe ?

Le concept émergent de métacognition permet sans doute d'apporter des éléments de réflexion à cette question. On se souvient qu'un fonctionnement métacognitif satisfaisant dépend en partie d'un fonctionnement cognitif suffisant, les deux domaines n'étant pas complètement indépendants. Si le fonctionnement cognitif s'améliore, alors les personnes ont aussi une conscience plus aiguë de leurs difficultés et de leurs limitations, et sont plus à même de souffrir d'une mauvaise image d'eux-mêmes par comparaison aux standards personnels et sociaux. L'évaluation qu'un individu fait de ses capacités influence alors le rapport que le sujet entretient avec le travail, en termes de motivation, d'estime de lui-même, de vécu de la situation de travail, etc. Ceci pourrait expliquer l'impact des facteurs métacognitifs, et plus généralement des facteurs subjectifs, sur le fonctionnement professionnel.

La métacognition nous amène donc à nous interroger sur le rôle de facteurs personnels subjectifs comme la motivation, l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle, ou bien encore la question de l'identité professionnelle, dont les théorisations s'éloignent d'un modèle médical centré sur la pathologie et relèvent plus d'une appréhension globale de la personne en situation de handicap. Approfondissons à présent ces notions et leurs liens possibles avec le devenir professionnel.

2. À propos des facteurs subjectifs

1. Motivation et choix du domaine de travail

La motivation pourrait être un autre médiateur entre neurocognition et fonctionnement. Il existe encore peu d'études sur ce sujet, et notamment d'études sur les liens entre motivation et fonctionnement professionnel. Dans le cadre des troubles schizophréniques, un défaut de motivation correspond à l'athymhormie qui pourrait entraîner des difficultés de réinsertion psychosociale, ce qui expliquerait une partie du rôle des symptômes négatifs dans le fonctionnement (35). Par ailleurs, aider les patients souffrant de troubles mentaux sévères à obtenir des emplois compétitifs qui correspondent à leurs préférences explicites améliore la satisfaction au travail et la durée du maintien en emploi. De plus, ces préférences se développent ou changent plus facilement en situation de travail que lors des phases préprofessionnelles (85).

Une étude récente précise les liens que la motivation intrinsèque (MI) pourrait entretenir avec la neurocognition (NC) et le fonctionnement psychosocial (FP) (86). La différence entre MI et motivation extrinsèque (ME) est discutable mais là où la MI est propre à l'individu (qui obtient une gratification propre à l'activité), la ME trouve son origine dans l'environnement (le sujet agit dans l'intention d'obtenir une conséquence qui se trouve en dehors de l'activité même, comme une rétribution financière, les félicitations d'un enseignant, ou d'un soignant, etc.). 130 patients souffrant de schizophrénie ont été inclus dans un programme de réhabilitation psychosociale (et non uniquement professionnelle). Les résultats demandent à être répliqués mais montrent que la MI n'est pas stable et évolue au cours du temps. La NC est associée au niveau initial de MI, mais n'influence pas l'évolution de la MI au cours du temps, ce qui serait plus vrai pour les patients souffrant de schizophrénie que pour les sujets sains. Ceci ouvre des possibilités thérapeutiques pour améliorer la MI quelque soit l'importance des troubles cognitifs, d'autant qu'à l'inverse, la MI à l'inclusion prédit l'évolution de la NC. Dans cette étude, des améliorations de la NC ou bien de la MI sont également liées à des améliorations dans le FP et propose des relations causales entre ces facteurs : des améliorations de la NC entraîneraient des améliorations du FP, qui entraîneraient à leur tour des améliorations de la MI.

Autrement dit, c'est bien l'expérimentation d'un certain niveau de fonctionnement psychosocial (intégration sociale, professionnelle, autonomie au quotidien, qualité de vie subjective...) qui permettra d'améliorer la réalisation de certains aspects des objectifs (comme le souhait de devenir compétent dans une tâche, l'implication dans une activité) et donc la MI. Des actions ciblées sur la motivation n'auraient donc pas pour but d'améliorer directement le FP (professionnel ou non), même s'il existe peut-être une interaction réciproque directe entre FP et MI que l'étude n'a pas pu mettre en évidence. La MI pourrait en revanche être un facteur potentialisant le FP par le biais de la NC : améliorer la MI permettrait d'améliorer la NC, ce qui en retour, améliorerait le FP (86).

Les auteurs soulignent que le fait de demander aux participants de choisir l'objectif principal pour lequel ils rejoignent le programme de réhabilitation (accès au logement autonome, évaluation des capacités d'insertion professionnelle, aide à la vie sociale et aux loisirs, etc.) améliore significativement leur motivation. Au vu des liens unissant l'amélioration de la motivation à l'amélioration du fonctionnement psychosocial, on retrouve ici les résultats précédemment évoqués, où le fait de tenir compte et d'inviter au choix du domaine de travail améliore le fonctionnement professionnel (85). D'une façon plus générale, l'élaboration d'un projet de soins ou de réinsertion devrait pouvoir se négocier conjointement entre le patient et l'équipe de réhabilitation, afin de fixer des objectifs réalistes et personnalisés qui puissent supporter alors le développement de la motivation du patient. Ces objectifs devraient être revus très régulièrement afin de tenir compte de la variabilité des éléments motivationnels.

Pour Pachoud (87), les facteurs motivationnels sont avant tout déterminés par le sentiment d'efficacité (en matière de recherche d'emploi, de capacité à surmonter les obstacles, de capacité à surmonter les problèmes de santé) et par la reconnaissance et ses corrélats, l'estime de soi et la confiance en soi.

2. Estime de soi et sentiment d'efficacité personnelle

En 1984, Anthony et coll. insistaient déjà sur l'importance du « sentiment de soi » et de la « force de caractère d'une personne dans un rôle de travailleur » qui devaient absolument être pris en compte par les « tests papier-crayon » (tests neuropsychologiques) pour prédire la capacité future de travail (50).

L'étude sur la MI que nous avons évoquée aborde également le rôle de l'investissement des soignants et des professionnels du programme de réhabilitation psychosociale auprès des participants, comme facteur influençant le degré de motivation intrinsèque de ceux-ci. Dans cette étude, les participants avaient un environnement humain soutenant et non pas neutre, les promoteurs de l'étude veillant notamment à faire correspondre les exigences de l'environnement au sentiment d'efficacité du patient, pour que cet environnement reste significatif pour le patient et que celui-ci puisse alors éprouver un sentiment de contrôle personnel sur son environnement et un sentiment de compétence (86).

Les facteurs motivationnels sont en effet eux-mêmes dépendants d'autres facteurs, comme les modalités du rapport à soi (estime de soi, confiance en soi, sentiment d'efficacité) qui peuvent augmenter après avoir atteint un objectif ou réussi à finir une activité, ce qui améliorerait en retour la motivation personnelle. À l'inverse, des croyances négatives sur sa capacité à faire face à une situation pourrait contribuer à l'évitement d'activités agréables et constructives (86).

Pour autant, la définition de ces différents éléments mérite d'être précisée, ceux-ci n'étant probablement pas superposables. Les théorisations médicales sont relativement pauvres à ce sujet. La psychologie sociale et la sociologie nous éclaireront un peu.

Le **sentiment d'efficacité personnelle** (SEP), défini par Bandura, appartient au cadre théorique de la théorie sociocognitive (donc aux sciences sociales), qui défend la notion d'une causalité triadique réciproque entre les facteurs personnels internes (événements cognitifs, émotionnels et biologiques) d'un individu, son comportement, et l'environnement dans lequel il se trouve (88). Dans cette théorie, l'adaptation et le changement humains sont enracinés dans des systèmes sociaux, avec une prédominance de l'un ou l'autre des 3 facteurs selon les situations. Il n'est donc pas question d'un dualisme entre l'individu et la société et la théorie sociocognitive réfute l'opposition fréquemment retrouvée entre les approches défendues par la psychologie (centrée sur l'individu) et la sociologie.

Le SEP se différencie de l'**estime de soi** en ce que « l'efficacité personnelle perçue concerne les évaluations par l'individu de ses aptitudes personnelles, tandis que l'estime de soi concerne les évaluations de sa valeur personnelle » (88). Dans le cas d'actions où ce n'est pas notre valeur personnelle que nous mettons en jeu, comme par exemple un procureur requérant 5 ans de prison ferme après avoir rappelé les charges pesant sur les épaules d'un jeune homme de 18 ans, c'est notre sentiment d'efficacité personnelle qui est activé. Il ne serait pas là question de valeur humaine mais d'aptitudes personnelles (ici d'aptitudes professionnelles).

Le concept de SEP naît du constat de la relation réciproque existant entre l'efficacité dans une activité (notamment professionnelle) et la confiance en soi. Cette relation serait médiée par notre représentation de nos capacités, autrement dit, par le SEP. Or, l'efficacité personnelle perçue vient modifier l'utilisation de nos compétences, et donc, le fonctionnement professionnel. Le SEP dépend de nos expériences antérieures, d'influences sociales (encouragements, comparaison aux standards sociaux) et de réactions émotionnelles qui amplifient et renforcent les modifications du SEP. Le SEP serait ainsi un déterminant majeur de la confiance en soi et de la motivation.

Le sentiment d'efficacité personnelle à trouver un emploi, à s'y adapter, et à surmonter ses difficultés psychiques serait donc un facteur subjectif majeur à prendre en compte dans l'évaluation des possibilités de réinsertion professionnelle des patients (2). Il dépendrait ainsi des expériences antérieures de travail (réussies ou échouées, ce que la revue de la littérature a bien montré par ailleurs), d'influences sociales (encouragements à travailler, valeur sociale forte du travail, standards sociaux et familiaux autour de la place accordée au travail, apprentissage par observation) et de réactions émotionnelles amplifiant les modifications du SEP (fierté d'avoir surmonté une difficulté, valorisation face au travail effectué ou au contraire anxiété). Lorsqu'une personne perçoit chez elle un faible sentiment d'efficacité pour rechercher un emploi parce qu'elle est trop longtemps restée à l'écart du marché du travail, elle pourra présenter une tendance à éviter ce processus de recherche ou à abandonner à la moindre difficulté et par conséquent se convaincre que ses capacités sont faibles (89).

3. Rapport au travail

D'une façon plus générale, le rapport que la personne entretient avec le travail est un des facteurs facilitant ou entravant le retour à l'emploi. Cette vision du travail dépend de la valeur, de l'importance, des attentes et du sens accordés au travail (les attitudes à l'égard du travail), de la pression sociale pour trouver un emploi (de la part de l'entourage), du contrôle perçu pour trouver un emploi (dépendant de l'expérience professionnelle acquise et donc de l'histoire du sujet) et du sentiment d'efficacité dans la recherche d'emploi et au travail (dépendant des succès ou des échecs rencontrés au travail et de la durée de l'interruption d'activité) (2,89).

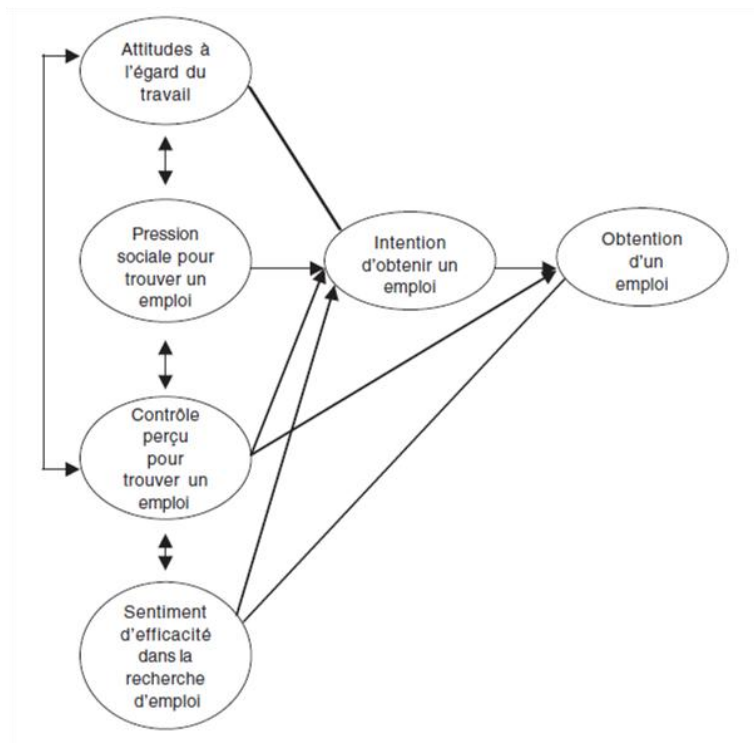


Figure 8 – Modèle du comportement planifié adapté à l'insertion au travail (89)

Il est alors intéressant de faire préciser à la personne les obstacles potentiels à son insertion ainsi que la probabilité de leur occurrence, et sa capacité à les surmonter. On a vu que les capacités des personnes à s'auto-évaluer avaient une importance capitale et pouvaient être liées à leurs capacités d'insight (65). Il faut également prendre en compte les préférences et les intérêts professionnels, qui doivent ensuite être discutés en fonction des capacités cognitives de la personne, de son traitement et des effets secondaires associés, de ses antécédents de travail. Ceci permet d'ajuster adéquatement les perceptions de la personne à la réalité du marché du travail et d'identifier des stratégies qui pourraient éclairer son choix professionnel et faciliter son insertion.

En ce qui concerne plus précisément les attitudes à l'égard du travail, l'analyse du discours de personnes souffrant de troubles psychiques en entretien d'embauche révèle des représentations idéalisées de l'emploi proposé. La représentation du travail comme activité susceptible de procurer un

accomplissement de soi prédomine. Pour la plupart des personnes cette représentation adolescente du travail se modifie avec le temps au fur et à mesure de la confrontation au travail réel, mais ce n'est pas le cas pour les personnes souffrant de troubles psychiques. Pour elles l'emploi devient même une activité surinvestie, où elles espèrent rencontrer tout ce qui leur échappe dans d'autres domaines. Les personnes souffrant de troubles psychiques et plus particulièrement de schizophrénie parlent du travail comme d'un moyen incontournable de réussir leur vie, bien avant le couple, la famille ou les amis (90). Le rapport au travail des personnes souffrant de schizophrénie apparaît donc déformé par la maladie et par l'expérience différente qu'elles font du travail (interruption des études du fait de l'apparition des premiers symptômes psychotiques, insertion professionnelle retardée, quand elle est possible, expériences antérieures de travail idéalisées, etc.). Cependant, il n'est pas sûr que cette représentation soit partagée par l'ensemble des patients souffrant de schizophrénie et non uniquement par l'échantillon de ceux qui s'inscrivent dans une démarche de réinsertion professionnelle.

La réalité de la pression sociale pour trouver un emploi nous amène à nous interroger sur l'origine de la demande de travail : qui demande ? S'agit-il de la famille, du psychiatre ou du médecin traitant, du conseiller en réintégration, des amis ou de la personne concernée ? Il est nécessaire d'identifier cette ou ces personnes, car cela a, sans surprise, une influence sur les résultats du processus d'insertion socioprofessionnelle (89). Cela nous amène également à nous interroger sur les ressorts subjectifs de cette demande : en quoi cette demande peut-elle être porteuse d'identité et quelle reconnaissance les personnes en tirent-elles ?

4. Identité professionnelle et reconnaissance sociale

On trouve dans la théorie sociocognitive une approche intéressante des questions de reconnaissance et de différenciation de soi, autrement dit d'identité. On sait combien celle de l'**identité professionnelle** participe du désir de chacun au travail. Quel en serait le mécanisme ? La découverte que nos actions entraînent des résultats sur le monde et sur nous-mêmes, et que ces actions et résultats, en retour, nous modifient, participe au processus de différenciation de soi par rapport aux autres par là découverte d'un soi expérientiel (88). Ceci ne peut se produire que si cette découverte est associée à la perception que l'on est la cause de cette action (et on se souvient de l'hypothèse selon laquelle les patients souffrant de schizophrénie sont en difficulté pour identifier l'origine d'actions ou de pensées comme leur étant propres ou bien extérieures à eux-mêmes, le syndrome d'influence en étant le paradigme (35)). En faisant l'expérience que fermer 35 paquets à la minute dans une chaîne de montage fluidifie la chaîne et facilite le travail de mon collègue qui m'en remercie alors ; en faisant l'expérience d'un sentiment de « travail bien fait » en comparant à ce qui se passe quand je n'en fais que 30, où les paquets s'accumulent en amont et tombent de la chaîne et qu'il me faut les ramasser, etc. ; en me rendant compte surtout que j'ai « choisi » un peu de faire 35 paquets au lieu de 30, que j'y suis pour quelque chose si j'en fais 35 et non 30, alors que de toute façon le rythme de la chaîne voudrait qu'on

en fasse 50, d'après le mécanicien qui vient la réparer, mais un peu moins souvent depuis qu'elle tourne un peu plus vite, etc., je me différencie de mon collègue, du mécanicien, et de la chaîne et j'acquies un sentiment de maîtrise sur mon environnement, et un sentiment d'identité professionnelle plus fort. L'émergence de la conscience de son efficacité propre, et donc la capacité à s'attribuer l'efficacité d'une action nourrirait le processus de différenciation de soi et des autres et de formation d'une identité personnelle (ou professionnelle), et enfin, probablement, la motivation. Les actions de coopération entre collègues au sein d'un collectif de travail participeraient donc de ce processus.

Le philosophe Axel Honneth évoque également les enjeux de **reconnaissance sociale** portés par l'insertion professionnelle. Pour lui, il existe trois sphères où le sujet peut obtenir de la reconnaissance et qui lui permettent de construire un « rapport à soi positif » (91). Ce rapport à soi positif lui permet alors de participer à la vie sociale. La 1^{ère} sphère est relative à l'amour reçu par le sujet du fait de ses relations affectives, et en premier lieu par sa mère, qui « confirme l'individu dans sa nature instinctuelle particulière et lui procure une dose indispensable de **confiance en soi** », confiance en soi « sans laquelle il ne peut participer de façon autonome à la vie publique ». La 2^{ème} sphère de reconnaissance est celle des relations juridiques, il s'agit de la reconnaissance que nous sommes des « personnes dotées de droits inter-subjectivement reconnus ». La 3^{ème} sphère de reconnaissance mutuelle nous intéresse plus particulièrement, c'est celle de « l'estime sociale », « qui permet [aux individus] de se rapporter positivement à leurs qualités et capacités concrètes ». « L'expérience de l'estime sociale s'accompagne dès lors d'un sentiment de confiance quant aux prestations qu'on assure ou aux capacités qu'on possède, dont on sait qu'elles ne sont pas dépourvues de « valeur » aux yeux des autres membres de la société. » (91) Par les expériences de coopération, principalement au travail, se développe une certaine forme d'**estime de soi** qu'on peut rapporter à un sentiment d'utilité sociale. Cette forme de reconnaissance par les autres, au travail, pourrait constituer un lien entre les compétences cognitives et le fonctionnement réel de la personne (10).

L'émergence du sentiment d'identité professionnelle et l'importance de la reconnaissance sociale vécue en situation de travail soulignent le rôle que le collectif de travail occupe dans l'activité de travail d'une personne. Nous approfondirons par la suite cette réflexion selon deux pistes de recherche : d'une part, à travers les données issues de la recherche en psychopathologie du travail, en ce que l'émergence du sentiment d'identité professionnelle, par la reconnaissance sociale qu'elle nécessite (dans un mouvement de va-et-vient de l'un à l'autre) se rapproche des concepts de genre et de style professionnel que nous aborderons tout à l'heure (cf. chap. 4, 2^{ème} partie) ; d'autre part, nous nous intéresserons plus précisément aux déterminants environnementaux d'une réinsertion professionnelle réussie, et notamment aux notions de stigmatisation et de stigmatisation internalisée, dont on pourra se demander si elles ne sont pas l'autre versant, tel que vécu en négatif par les patients souffrant de schizophrénie, de la reconnaissance sociale et de l'estime de soi (cf. chap. 5).

3. Au final, un nouveau cadre théorique ?

La prise en compte de ces facteurs subjectifs paraît donc primordiale dans l'évaluation des possibilités de retour à l'emploi et de maintien en emploi des patients souffrant de schizophrénie. Elaborés dans des cadres théoriques qui s'éloignent de la psychiatrie, comme la sociologie ou la philosophie par exemple, ces facteurs s'avèrent pertinents pour la compréhension des obstacles à l'emploi pour les patients souffrant de schizophrénie, même si de plus amples recherches restent nécessaires (10). Cependant, cet éloignement théorique pourrait n'être qu'apparent, au sens où la réflexion sur ces facteurs semble malgré tout s'inscrire dans une perspective qui nous rapproche de la psychiatrie, à travers le mouvement du rétablissement.

1. *Processus de rétablissement*

La notion de rétablissement (*recovery* en anglais) découle d'une volonté de disjonction entre l'évolution de la maladie d'un côté, et le devenir de la personne de l'autre. Cette distinction schématique entre « personne » et « malade » a été revendiquée par les associations de personnes atteintes de troubles psychiques, qui réclamaient la reconnaissance de leur savoir expérientiel comme complémentaire et indissociable du savoir médical. Ils dénonçaient l'échec du système de santé mentale à promouvoir l'espoir, à offrir des choix aux patients et à établir des partenariats thérapeutiques avec les patients et leurs familles (10). La notion de rétablissement résulte du même changement de paradigme que nous avons abordé précédemment (cf. chap. 3) sous l'angle de l'évolution des modèles du handicap (avec le passage d'un modèle médical à un modèle social du handicap), mais cette fois sous l'angle de la prise en compte de la personne au-delà de sa maladie, avec là le passage de la question de la guérison, ou de la rémission, à celle du rétablissement.

En effet, concernant la maladie, l'objectif reste la **guérison**, c'est-à-dire la « disparition complète d'un mal physique ou moral » (d'après le petit Larousse). Dans le cas de la plupart des maladies chroniques et plus spécifiquement dans le cas, en psychiatrie, des troubles schizophréniques, il n'existe pas à ce jour de traitement curatif permettant l'éradication de la maladie et des processus psychopathologiques, une *restitutio ad integrum* et donc un retour au fonctionnement prémorbide. La stratégie consiste alors à viser l'obtention d'une **rémission**, définie par Andreasen (28), nous l'avons vu, comme la « persistance d'une symptomatologie stable au moins 6 mois durant, mais les symptômes sont modérés, non envahissants et non pénibles pour le patient, lui permettant d'interagir sur le plan social et ce, pendant une période suffisamment longue ».

Cependant cette définition n'intègre pas les aspects fonctionnels (sociaux, familiaux, personnels, scolaires ou professionnels...) évolutifs des patients. Le devenir de la personne est pourtant différent de l'évolution de la maladie. Pachoud évoque dans ce sens l'évolution du concept anglo-saxon de « *outcome* », qui désigne traditionnellement « le cours de la maladie, son évolution ou bien le

pronostic » (10), mais qui prend depuis les années 1990 un sens nouveau, non exclusivement médical, en incluant les conséquences de la maladie dans différents domaines de vie (vie professionnelle et sociale, qualité de vie, relations interpersonnelles). Le devenir de la personne ne dépend alors plus uniquement de facteurs médicaux (restauration cognitive et réduction symptomatique), ouvrant la voie à la recherche des déterminants environnementaux (conditions de vie) mais également personnels (attitude du sujet face à sa maladie et ses conséquences, ressources mobilisées par le sujet pour faire face à ces conséquences).

Basé sur le désir, le **rétablissement** est un « processus actif fondé sur l'expérience subjective de la personne, ses efforts continus pour surmonter et dépasser les limites imposées par le trouble mental et les conséquences qui lui sont associées, une redécouverte, une reconstruction du sens de soi » ((11), cité par Barbès-Morin et Lalonde (34)). Il s'agit presque d'un changement de posture subjective, où il ne s'agit plus de considérer seulement un patient dont la maladie serait à l'origine de limitations en situation de travail, mais bien une personne à part entière, présentant une maladie (dont on ne peut pas nier les conséquences, ni la nécessité d'un traitement) et aussi des ressources propres (motivation, estime de soi, confiance en soi, sentiment d'identité personnelle ou professionnelle, rapport à la maladie, etc.). Le processus de rétablissement consiste pour la personne à se focaliser sur ces ressources pour faire face aux conséquences de la maladie et pour surmonter le handicap perçu, malgré des difficultés résiduelles (et des symptômes résiduels). Le terme de processus invite à considérer le caractère dynamique et « expérientiel » de cette démarche, que Patricia Deegan, qui souffre de schizophrénie, résume formidablement en faisant part de son propre vécu : « Le rétablissement, c'est une attitude, une façon d'aborder la journée et les difficultés qu'on y rencontre. Cela signifie que je sais que j'ai certaines limites et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limites être une occasion de désespoir, une raison de laisser tomber, j'ai appris qu'en sachant ce que je ne peux pas faire, je m'ouvre aussi aux possibilités liées à toutes les choses que je peux faire ».

Ce mouvement cherche à resituer le patient avant tout comme un usager du système de santé et un citoyen à part entière, malgré et avec la maladie. Il ne s'agit plus de restaurer un niveau antérieur de fonctionnement, précédant la maladie. L'enjeu consiste à se rétablir dans une vie satisfaisante, au-delà des effets catastrophiques de la maladie mentale. On imagine alors aisément que l'obtention d'un emploi, par la participation à la vie publique qu'elle implique, réponde pour le sujet à cette exigence de rétablissement. Mais si le rétablissement est un processus, c'est qu'il faudra donc accompagner le sujet dans la prise de conscience de ses capacités, et de ses limites, quitte à l'amener à modifier ses projets professionnels. On a vu en effet comment les représentations du travail chez ces patients pouvaient être empreintes d'une naïveté toute adolescente (90). D'après les témoignages des personnes rétablies, il apparaît d'ailleurs que le retour aux anciens rôles sociaux n'est pas un critère du rétablissement (92). Nous reviendrons sur cet aspect dans la discussion.

Pour Pachoud, quatre facteurs co-occurents participent au changement de focus de la guérison au rétablissement (10) : le développement pharmacologique de nouvelles molécules, moins délétères sur le plan cognitif, révélant une relative dissociation entre la gravité des symptômes et le niveau de fonctionnement et invitant à considérer symptômes et fonctionnement comme deux dimensions différentes de la maladie ; les progrès réalisés dans la prise en charge des maladies chroniques, à l'image du diabète ou du cancer, qui comprennent notamment les actions d'éducation thérapeutique et de promotion d'un partenariat entre le patient et son médecin, afin d'optimiser l'observance thérapeutique et l'adhésion aux soins ; la possibilité nouvelle de prises en charge hospitalières plus courtes et la promotion des approches ambulatoires au vu des effets délétères des hospitalisations prolongées, déplaçant le regard sur le fonctionnement au quotidien ; et enfin, les approches militantes du handicap évoquées plus haut, initialement dans le champ du handicap physique, avec l'investissement important des associations de famille. La notion de rétablissement, promue par les autorités sanitaires, constitue de plus en plus « un objectif désirable de devenir » (10).

2. Conditions nécessaires au processus de rétablissement

Nous citerons ici les facteurs les plus souvent retenus comme conditions au processus de rétablissement (92). Ces conditions ont été élaborées à partir de récits effectués par des personnes qui ont expérimenté un processus de rétablissement, ou bien à partir d'études qualitatives auprès de ces mêmes personnes. Il s'agit de l'espoir et la croyance qu'un rétablissement est possible ; de la restauration d'un pouvoir d'agir (*empowerment* en anglais) et d'un sentiment de contrôle sur sa vie, et par suite aussi la reprise de la responsabilité de sa vie ; de la reconstruction (narrative) d'une identité personnelle, d'un sentiment unifié de soi ; et enfin, de la restauration du sens (de la vie).

L'espoir et la croyance qu'un rétablissement est possible. Cet espoir peut provenir de soi, être éveillé par une personne significative ou observé chez un pair modèle. On s'interrogera sur la croyance du patient en un tel rétablissement bien sûr, mais aussi sur celle des soignants, et plus généralement sur celle de l'entourage du patient, à travers leur regard porté sur leurs capacités à travailler (cf. chap. 5). Au vu des difficultés que les patients peuvent rencontrer en situation de travail, et du risque de décompensation psychiatrique qui en découle (comme le rappelle le modèle stress-vulnérabilité dans la schizophrénie), on peut également se demander s'il est souhaitable d'œuvrer à ce qu'ils se rétablissent jusque dans l'emploi. Nous aborderons cette question essentielle dans la discussion.

La restauration d'un pouvoir d'agir (*empowerment*) et d'un sentiment de contrôle sur sa vie, et par suite aussi la reprise de la responsabilité de sa vie. La restauration de ce pouvoir d'agir passe notamment par la reprise du contrôle sur sa maladie. Les techniques de psycho-éducation à la santé prennent ici tout leur sens, en permettant aux patients d'identifier les symptômes de la maladie, les

signes de rechute, les situations à risque de décompensation, etc. Il s'agit aussi d'une reprise d'autonomie dans ses choix de vie. Mais la restauration de ce pouvoir d'agir prend également un sens spécifique en situation de travail, comme nous le verrons dans la partie sur la psychopathologie du travail : comment les travailleurs réussissent-ils, ou non, à maintenir un pouvoir d'agir en situation de travail, malgré les contraintes inhérentes au travail à réaliser ?

La reconstruction (narrative) d'une identité personnelle, d'un sentiment unifié de soi. Nous avons vu déjà comment de bonnes capacités de mémoire sémantique permettaient aux patients d'intégrer leurs expériences positives de travail dans le récit narratif qu'ils faisaient de leur rétablissement (68). Nous avons abordé en partie l'importance du sentiment d'identité professionnelle et comment il pouvait se construire dans un collectif de travail selon la théorie sociocognitive (88). Nous aborderons également les concepts de style et de genre professionnel dans la partie sur la psychopathologie du travail, qui permettent d'approfondir cette question.

La restauration du sens (de la vie). Les buts préexistants à la maladie (en termes d'insertion sociale ou professionnelle, de valeurs, de vie familiale, spirituelle etc.) peuvent ne plus être envisagés de la même manière après un premier épisode psychotique, et encore moins après plusieurs années d'évolution de la maladie. Une insertion professionnelle qui pouvait paraître capitale devient secondaire, là où une nouvelle priorité est donnée à la réalisation d'une activité créative (peinture, musique...) par exemple. Le « projet de vie » que les patients sont invités à rédiger dans le cadre d'une demande auprès de la MDPH participerait aussi de ce processus de restauration du sens. Nous aborderons également cette question du sens, de la vie ou du travail, dans la discussion.

2^{ème} partie : Apports de la psychopathologie du travail

A travers ce mouvement du rétablissement, c'est toute la subjectivité des patients, au-delà de leur maladie, qui serait redécouverte. En ce qui concerne plus spécifiquement la question du devenir professionnel, des facteurs subjectifs comme le sentiment d'efficacité personnelle, les déterminants de l'intention d'obtenir un emploi ou encore les conditions nécessaires au processus de rétablissement sont moins recherchés en pratique clinique courante, alors qu'ils déterminent en partie la réussite d'un projet de réinsertion professionnelle. Des facteurs environnementaux liés à l'entreprise, aux mesures prises par l'employeur ou à la qualité du soutien social ont également une influence notable (cf. chap. 5). On retrouve donc ici le modèle de la CIF, qui défend le principe d'une interaction entre un individu et son environnement pour appréhender ce qui fait d'une situation, une situation de handicap.

Cependant, à suivre cette modélisation dans le cadre de la compréhension de ce qui peut mettre en difficulté un patient souffrant de troubles schizophréniques dans une situation de travail, il n'est pas impossible qu'il y ait une part de subjectivité intrinsèquement liée à l'activité de travail en elle-même qui nous échappe. Nous nous attacherons donc à nuancer, voire à sortir d'une vision dualiste de cette problématique autour de la seule interaction individu-environnement. En effet, des facteurs moins connus encore et relevant d'une démarche de psychopathologie du travail comme la capacité à passer du travail prescrit au travail réel et la prise en compte du collectif de travail déterminent également le maintien au travail (93). Abordons à présent ces notions.

1. Prémices de la psychopathologie du travail

Nous nous appuyerons ici sur les travaux d'Isabelle Billiard, qui a retracé l'histoire des enjeux de la naissance de cette discipline, et dont un article en présente les principaux éléments (21). La psychopathologie du travail est née de la psychiatrie dans les années 1950. Dans le contexte de l'après seconde guerre mondiale, la psychiatrie vit une période riche en pratiques novatrices et en questionnements. C'est une époque de tensions doctrinales majeures autour de la genèse des maladies mentales (entre organogénèse, psychogénèse et sociogénèse des troubles). C'est également une période de grande remise en cause de l'institution asilaire, et un peu plus tard, d'importants progrès médicaux, avec la découverte des premiers neuroleptiques. Concernant le travail, l'intérêt est progressivement porté au travail « réel » et non plus aux activités de travail « thérapeutique » réalisées au sein des asiles. Jusque-là, avec la psychothérapie institutionnelle, portée par Tosquelles notamment et dans la lignée de Simon qui insistait dans les années 1930 sur la mise en place de thérapeutiques actives à l'hôpital (sociothérapie et ergothérapie), les psychiatres de l'après-guerre s'intéressent alors aux potentialités thérapeutiques de l'activité de travail chez les malades mentaux. Les troubles psychopathologiques en rapport avec le travail ordinaire ne retiendront qu'ensuite toute leur attention, mais leur théorisations seront influencées par leur expérience première en milieu hospitalier psychiatrique.

1. Premières théorisations en psychopathologie du travail

Le transfert des connaissances acquises dans le milieu de travail tel qu'il est organisé pour les malades à l'hôpital, vers le milieu de travail ordinaire ne va pas de soi. Les premières tentatives de reclassement professionnel des malades sortis de l'hôpital psychiatrique sont peu fructueuses. I. Billiard parle d'un « décalage entre clinique hospitalière et clinique du travail ». Pour elle, la 1^{ère} génération de psychiatres qui s'est essayée à la théorisation et à la pratique d'une psychopathologie du travail appliquée au travail réel (et non au travail asilaire) a en réalité révélé, par défaut, l'existence d'une dimension essentielle : le rapport au travail réel comme registre spécifique de la vie subjective.

N'allons pas trop vite. Les premières théorisations en psychopathologie du travail s'attachent à décrire les difficultés selon un modèle médical, s'intéressant à la lecture des difficultés des travailleurs soit par le prisme de leur personnalité ou de leurs antécédents médicaux, soit par celui des facteurs extérieurs au sujet (liés aux conditions de travail) qui pourraient expliquer le caractère pathogène du travail.

Sivadon introduit en 1958 la notion de travail potentiellement pathogène. Pour lui, les difficultés des travailleurs sont comprises en termes d'adaptation, ou plutôt de désadaptation du travailleur à ses conditions de travail. Il décrit la « névrose de travail », tableau clinique extrêmement polymorphe, pouvant associer des symptômes anxieux, confusionnels, voire délirants, mais qui est toujours interprétée en terme d' « immaturité de la personnalité ». Ce qui est spécifique de l'activité de travail est passé sous silence et souvent confondu avec les conditions de travail.

Le Guillant souligne pour sa part le vécu du rapport de subordination qui lie un nombre croissant de salariés à leur employeur, en étudiant le statut des bonnes à tout faire. Mais il échoue à expliquer les difficultés rencontrées par les cheminots face à la mise en place d'un nouveau dispositif de contrôle de la conduite des trains. Comme il s'agit là d'un métier qualifié, socialement valorisé, combinant expérience et responsabilité, il est pour lui « pratiquement impossible de démontrer le caractère particulièrement nocif et pénible de cette condition de travail ». La sédimentation de savoir-faire, l'existence de règles professionnelles et de significations partagées, spécifiques d'un métier, sont inaccessibles à la clinique psychiatrique.

C. Veil insiste sur la nécessaire prise en compte, afin de pouvoir les modifier, des normes sociales à partir desquelles les malades sont dits « adaptés » ou « désadaptés » au travail. Pour lui, l'inadaptation au travail doit aussi être comprise d'un point de vue individuel comme résultant d'une saturation des mécanismes de défenses d'un sujet. Mais les mécanismes de défenses en jeu sont autant ceux que l'individu met en place dans une situation de travail, que ceux de l'espace privé, hors travail. Autrement dit, seule l'intrication des facteurs personnels, familiaux, et professionnels explique la survenue d'une psychopathologie, sans qu'une relation de cause à effet du fait de la situation de travail puisse être retrouvée.

2. Limites des théorisations élaborées par les « pères fondateurs »

La prise en compte de la subjectivité du sujet au travail est favorisée par les apports de la psychanalyse, mais aussi de la phénoménologie, à la clinique psychiatrique. Mais les notions de clinique de l'activité et de fonction d'humanisation de l'homme par le travail que Tosquelles, Daumézon et d'autres défendaient ont disparues de l'analyse des situations de travail réel faite par ceux qu'I. Billiard appelle les « pères fondateurs » de la psychopathologie du travail.

Pour I. Billiard, plusieurs facteurs expliquent ce résultat : à cette époque, l'étude du « travail » en est à ses balbutiements, à peine plus éclairée par les sciences expérimentales (ergonomie, médecine du travail...) que par les sciences sociales. Par ailleurs, l'engagement plutôt militant des psychiatres sur ce sujet, qui défendent à la fois le travail comme porteur d'une valeur sociale forte et comme objet de soins (travail thérapeutique), aurait également freiné l'élaboration conceptuelle et le transfert des théorisations à la réalité du travail ordinaire, tout en estompant les frontières entre nouvelles formes de travail (travail mécanisé, rationalisé, spécialisé) et conditions de travail pathogènes. De plus, les conceptualisations de la genèse des maladies psychiques ont beaucoup influencé les premières théorisations en psychopathologie du travail. L'abord médical et psychiatrique de cette problématique invite à considérer les troubles survenant en situation de travail selon un clivage entre normal et pathologique : les troubles doivent répondre à une démarche médicale hypothético-déductive associant symptômes, syndrome, diagnostic, et traitement. Seuls les troubles avérés sont alors pris en compte. Cette approche s'avère donc insuffisante pour comprendre ce qui se joue dans l'activité de travail telle qu'elle est étudiée auprès de « travailleurs sains », exempts de toute psychopathologie.

Mais c'est avant tout dans les modalités de rencontre entre les travailleurs et les psychiatres, « au cœur même de leurs pratiques », que l'importance de l'engagement de la subjectivité dans l'activité de travail échappe aux psychiatres. Le matériel dont ceux-ci disposent pour élaborer leurs théories est issu de consultations réalisées en dehors du milieu de travail, limitant par là-même l'accès à la concrétude du travail, comme nous allons le voir. De plus, ces consultations s'inscrivent le plus souvent dans un cadre thérapeutique, invitant naturellement à la prise en compte première des facteurs individuels liés directement à la personnalité et aux antécédents du travailleur. La réalité du travail telle qu'elle est partagée par l'ensemble des employés au sein d'un collectif de travail leur échappe alors. Il semblerait également que le type de métier étudié ait également compliqué la tâche des psychiatres : pour ces métiers peu ou pas qualifiés (mines, bâtiment, travail à la chaîne, travail de bureau rationalisé...), non familiers aux psychiatres, l'influence éventuellement pathogène des conditions de travail apparaît bien avant les problèmes liés aux limitations de la créativité, de l'initiative ou de la coopération, celles-ci étant considérées *a priori* comme quasiment inexistantes pour un observateur extérieur. Il a aussi dû être difficile pour les patients reçus en consultation par un psychiatre de parler de la réalité concrète de

leur travail, du fait qu'il s'agissait de métiers qui se « font » plus qu'ils ne se « disent ». I. Billiard rappelle que « la parole est alors très souvent interdite dans les ateliers et les bureaux, et les échanges sont limités aux seules exigences des tâches ». Mais ces échanges sont pourtant l'occasion pour les travailleurs de « qualifier les réactions des machines ou des matières, de désigner différentes modalités du faire, de rappeler des règles de travail tacites » par des tournures de langage originales. Les psychiatres n'ont donc pas accès à tous les rituels, codes et expressions langagières spécifiques qui animent l'activité de travail, qui révèlent toute la subjectivité des travailleurs, et dont l'existence implicite nécessite d'être mise à jour par une observation et une analyse du travail « en situation ».

Mais pour aller plus loin encore, au-delà de l'engagement de la subjectivité dans l'activité de travail, il faut caractériser le travail comme « activité propre » au sens où l'entendait Tosquelles, c'est-à-dire comme « l'effort que l'on fait, la part de créativité qu'on y apporte, l'engagement qui part et s'enracine dans le sujet actif ». Ici aussi, l'approche médicale, en s'intéressant aux cas les plus lourds et aux troubles psychiatriques avérés, réactualise le clivage entre normal (sujet pouvant travailler) et pathologique (sujet ne pouvant travailler). La norme apparaît alors ici extérieure à l'individu, ce que l'on ne peut pas nier, mais ce qui ne traduit pas toute la réalité : les conceptions ultérieures en psychopathologie du travail, comme nous allons le voir, insistent sur le travail réalisé par le travailleur face à la norme, travail perpétuellement renouvelé d'appropriation et de modification de celle-ci, lui permettant de passer du « travail prescrit » (norme imposée) au « travail réel » (norme créée) (93). L'individu établit ses propres normes, même lorsque la marge de manœuvre autorisée par exemple par un travail à la chaîne paraît extrêmement faible. Finalement, « une part essentielle des situations problématiques relevant de la psychopathologie du travail réside dans cette zone imprécise où le travailleur ne manifeste aucun trouble apparent, mais où il renonce ou ne parvient plus à réinterpréter les normes imposées, et ne s'attelle à son travail qu'au prix d'une accoutumance tissée de renoncement ou de sentiments réprimés » (21).

La psychopathologie du travail s'est donc progressivement éloignée de la psychiatrie et des expériences de travail thérapeutique à l'hôpital psychiatrique qui lui ont donné naissance. En se confrontant au travail réel, cette discipline a à son tour permis d'enrichir la réflexion sur le rapport qu'entretient le sujet avec le travail, tant par l'engagement de la subjectivité de celui-ci dans l'activité de travail qu'il accomplit, que dans l'analyse de l'activité propre de travail, en tant que sujet actif. Aujourd'hui, les liens avec la psychiatrie sont si distendus que ces notions semblaient peu connues des différents psychiatres que j'ai pu rencontrer et qui étaient plus spécifiquement intéressés par l'insertion professionnelle ou le travail des patients souffrant de schizophrénie. Pourtant, peut-on envisager aujourd'hui un retour de la psychopathologie du travail vers la psychiatrie ? Les voies de recherche actuelles et les concepts développés au sein de cette discipline peuvent-ils nous aider dans la compréhension de la place du travail chez les patients souffrant de schizophrénie ?

2. Apports de la clinique de l'activité

Aujourd'hui, la psychopathologie du travail regroupe essentiellement deux écoles de recherche, la psychodynamique du travail et la clinique de l'activité.

La psychodynamique du travail, dont le chef de file est Christophe Dejours (enseignant-chercheur du Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) et responsable de l'équipe « Psychodynamique du travail et de l'action »), s'inscrit dans une perspective psychanalytique. Pour Dejours, le sujet entretient un rapport premier au travail qui est un rapport de souffrance, dans l'expérience qu'il fait de ses limites face au réel du travail. L'engagement ultérieur du sujet est marqué par la lutte contre cette souffrance, pour ne pas basculer dans la folie (94). Cette école laisse toute la place à la subjectivité d'un sujet par ailleurs inscrit dans un collectif de travail, en promouvant la « centralité psychique du travail », au même titre que la sexualité (93).

De son côté, la clinique de l'activité est guidée par Yves Clot (titulaire de la chaire de psychologie du CNAM où il dirige l'équipe de « Clinique de l'activité ») et trouve ses origines dans les sciences du langage. Pour Clot, rien ne conduit à devoir fusionner subjectivité et souffrance (93). Cette théorie de l'activité place le pouvoir d'agir du sujet humain au premier plan. A travers l'analyse de dialogues professionnels, la clinique de l'activité montre comment le travail permet de s'aventurer hors de soi, et par là, de construire une forme de subjectivité. L'activité réalisée ne représente qu'une partie de l'activité, et la souffrance est ici interprétée en termes d' « activité empêchée » (94).

Nous choisissons d'explorer ici plus spécifiquement le travail réalisé par Yves Clot en clinique de l'activité, en ce qu'il se centre sur le travail concret, plus que sur l'individu. Nous pourrions ainsi nous demander ce qui, dans l'activité de travail, peut poser problème aux patients souffrant de troubles schizophréniques. Nous commencerons par reprendre un des exemples de Clot d'analyse d'une situation de travail, pour en dégager progressivement les concepts de genre et de style professionnel. Nous verrons ensuite en quoi ces notions sont utiles à la compréhension de ce qui se passe lors de la venue d'un nouvel arrivant sur un lieu de travail. Nous discuterons alors l'intérêt de ces notions pour les patients souffrant de troubles schizophréniques qui bénéficient d'une réinsertion professionnelle.

1. Analyse d'une situation de travail : l'exemple des guichetiers de La Poste

L'analyse vise à comparer le travail des guichetiers dans deux bureaux de La Poste, l'un en zone urbaine sensible de la région parisienne (bureau Z), et l'autre en province (bureau P). L'analyse intervient dans un contexte d'absentéisme et de départs massifs du personnel dans le bureau Z, et de stabilité du personnel dans le bureau P (95).

Les guichetiers des deux bureaux ont face à eux une population précaire (zone urbaine sensible pour Z, contexte social de fermeture d'usines pour P). Il leur est difficile de faire correspondre la demande de cette population, avec la réalisation d'un chiffre d'affaire telle qu'elle est demandée au niveau de l'entreprise. En analyse du travail, la réalisation du chiffre d'affaire correspond à la « tâche prescrite ». L'existence d'un écart irréductible entre la demande de la population et la tâche prescrite confronte les guichetiers au « réel du travail ». Le réel du travail, c'est ce contre quoi on vient buter, c'est ce qui nous résiste dans une situation de travail. Dans le bureau Z, le réel correspond aussi au vécu d'impuissance des guichetiers face à cette situation et vient signer le double échec de l'organisation du travail et des stratégies individuelles dans leurs tentatives de rendre le réel plus supportable. Dans le bureau P, l'équipe parvient en revanche à éprouver collectivement son pouvoir d'agir sur la situation et sur elle-même, même si une partie du réel leur échappe toujours.

Comment expliquer les différences constatées entre les deux bureaux ? Dans le bureau P, nous allons voir qu'il existe, à l'initiative des guichetiers, un travail d'organisation du travail qui cherche à « se maintenir » face au réel, notamment face à l'organisation du travail prescrite par la hiérarchie. Normalement, les fonctions de guichetier, d'agent de cabine (enregistrement des lettres recommandées et des paquets) et de caissier sont distinctes, et les agents ne peuvent pas passer de l'une à l'autre selon la demande et les aléas de la file d'attente. Cette règle est collectivement aménagée dans le bureau P, et ce, malgré un rappel à l'ordre de la hiérarchie (à la suite d'un vol, la caisse étant accessible à tous) : la polyvalence des agents sur les 3 fonctions est maintenue, du fait d'une organisation géographique des lieux qui le permet (les espaces ne sont pas cloisonnés) et du fait de l'élaboration de stratégies communes pour faire face à la demande. Par exemple, l'enregistrement de lettres recommandées requiert 2 opérations : le premier enregistrement se fait sur l'ordinateur, en présence du client, et permet de comptabiliser un lot (ce qui répond à l'objectif de production) ; le second enregistrement se fait nécessairement à la cabine (ce qui nécessite de s'y déplacer), sans que le client soit là. Les guichetiers ont cherché une stratégie leur permettant de rester disponible pour le client notamment lorsque la file d'attente est importante. Ils réalisent alors en temps réel le premier enregistrement, et viennent, en fin de journée, réaliser les seconds enregistrements en cabine. Ils économisent en sus des déplacements répétitifs. Dans le même esprit, les guichetiers se dépannent volontiers entre eux en timbres ou en monnaie, passant en caisse pour régulariser la situation à l'occasion d'une moindre activité et non immédiatement comme ils le devraient. Dans le bureau Z, chacun se confronte seul aux difficultés imposées par ces règles de fonctionnement. Les arrangements entre guichetiers existent mais ne sont pas généralisés ; certains, seuls, contournent la règle « dans l'ombre et l'obscurité ». Les espaces de travail tels qu'ils sont organisés, rendant difficile le passage d'une fonction à l'autre, laissent moins de place aux initiatives individuelles et aux échanges informels de pratiques ou de savoir-faire entre guichetiers. Clot parle d'élaboration d'un « genre professionnel » dans le bureau P, et de « transgression de la règle » dans le bureau Z. Conceptualisons à présent ce qui les différencie.

2. Genre professionnel, style professionnel et pouvoir d'agir

Les travailleurs d'un milieu donné s'entendent de manière implicite sur ce qu'ils connaissent, apprécient, redoutent, ou attendent, d'une activité de travail. Dans une expression où on reconnaît l'inspiration théorique des sciences du langage qui caractérise cette discipline, Clot parle là de « mot de passe » commun à tous. On en retrouve par exemple des indices dans les tournures de phrase originales que les travailleurs utilisent (comme « faire la cabine » dans l'exemple des guichetiers) et qui sont plus ou moins hermétiques à l'écoute étrangère (« faire la cabine » correspond à l'enregistrement des lettres recommandées et des paquets, mais aussi à l'anticipation de ces enregistrements lorsque la file d'attente le permet, mais aussi à la réalisation en deux temps (dans le bureau P) - ou bien en deux ou en un (dans le bureau Z) – de ces enregistrements, etc.). Lors de la réalisation d'analyses en clinique de l'activité, ces expressions, généralement inusitées en dehors des situations de travail, constituent un moyen d'accès privilégié à l'activité concrète de travail et aux significations et aux normes implicites qui lui sont attachées (21). Elles n'auront jamais exactement le même sens dans le discours du médecin ou du psychologue du travail que dans celui du travailleur. Clot évoque également la remarque d'une factrice à l'occasion du visionnage d'une vidéo d'un de ses collègues : « on a des automatismes communs ». Ce sentiment plaisant d'une proximité très forte entre collègues ne correspond pas à une simple réplique de gestes de métiers identiques d'un facteur à un autre, ni même à l'existence d'une « âme collective » à une action personnelle (95). Il s'agit là d'une autre forme de ce « mot de passe » commun à tous. C'est ici un ensemble de savoirs, de savoir-faire ou de pratiques qui sont sous-entendus, qui n'ont pas besoin d'être re-spécifiées à chaque nouvelle réalisation d'une tâche.

Le « **genre professionnel** » correspond à ces mots de passe. C'est une sorte d' « intercalaire socio-symbolique » entre le sujet et le monde, comparable au langage (93). On retrouve ici une idée chère à Tosquelles, pour qui le travail et le langage semblent constituer les mécanismes propres au processus d'humanisation de l'homme (14). Clot attribue ainsi au travail « une originalité au moins aussi forte que celle du langage dans le développement psychologique du sujet ». Pour lui, chaque situation de travail invite les travailleurs à s'engager dans une œuvre commune et individuelle de tissage générique (tissage du genre professionnel) (95). On comprendra alors que pour Clot, le tissage générique correspond à ce qui « civilise le réel », à ce qui permet aux travailleurs de s'approprier l'activité de travail. Comment cette appropriation peut-elle avoir lieu ?

Le genre n'est pas fixé définitivement dans une situation de travail. Par exemple, à la suite de l'initiative d'un agent qui vise à modifier l'activité de travail afin de tenir compte des contraintes imposées par le réel (l'organisation du travail, la demande du client, la fatigue de l'équipe...), un nouvel équilibre fragile peut se mettre en place. Cette nouvelle manière de faire, l'agent va la tester dans une pluralité de contextes. Par exemple, je vais essayer de résoudre le problème amené par ce

client. Mais cela ne relève pas exactement de ma fiche de poste et cela me prend plus de temps. Je vais le faire aujourd'hui parce que la file d'attente me le permet, je le referais demain parce que la demande du client est particulièrement pressante et que je souhaite y répondre, je ne le ferai pas avec ce client-ci car la situation est légèrement différente et je n'ai pas les connaissances pour le faire, je proposerai à mon collègue débordé de le faire pour lui à telle condition et pas à telle autre, etc. Mais comment savoir si cette nouvelle pratique se généralisera à l'ensemble du collectif de travail ? Pour que ce nouvel équilibre se maintienne, il faut qu'il soit aussi testé avec et par les autres agents. Chacun, à force de répétition de cette activité, de ce geste, à force de partages (non formalisés) de connaissances sur la manière de réaliser cette tâche, participe à l'évolution commune du genre professionnel. La répétition des gestes n'a donc d'automatique que les apparences. Cette « répétition sans répétition » tisse les conditions de développement du genre, qui devient alors la source de la transformation potentielle des règles officielles, de l'organisation du travail, de la tâche prescrite, autrement dit du réel. Chaque professionnel établit donc en permanence de nouvelles normes, distinctes des normes prescrites et l'ensemble du collectif de travail s'approprie en retour ces nouvelles normes. Le genre professionnel est vivant lorsque « les gestes professionnels en tournée ou au bureau, les manières de dire ou de faire révèlent une version de ces automatismes qui montre une palette étendue et variée sur un répertoire dont l'élasticité est patente ». « La valeur de ce [nouvel] équilibre métastable se mesure à la quantité d'obstacles qu'il permet de vaincre face aux circonstances particulièrement changeantes du réel. » (95)

Pour ces différentes manières possibles de faire la même chose, Clot parle de « **style professionnel** ». Pour reprendre l'exemple des facteurs, « chaque facteur en activité possède ses propres « automatismes communs » à lui, chaque facteur dispose, à sa manière, du genre professionnel disponible pour lui selon les circonstances toujours uniques de son action dans le réel. » En même temps qu'ils participent à la faire évoluer par leur participation au tissage générique, les membres d'un collectif de travail cherchent en retour à s'approprier l'activité. Le genre est donc assimilé par chaque travailleur individuellement, en même temps qu'il est mis au service de l'action comme moyen de la réaliser (93). Le style, c'est finalement la manière dont chacun s'approprie le genre, et qui permet, en retour, l'évolution du genre. Quand cette évolution est possible, autrement dit, quand on retrouve « la stylisation du genre par l'expérimentation sur ses variantes, à l'initiative de chacun et de tous en cours d'activité », alors, cela « signe le **pouvoir d'agir** d'un collectif sur l'organisation officielle du travail » (95). Comment comprendre alors les différences entre les bureaux ?

Dans le bureau P, le genre professionnel est suffisamment vivant et élastique (par les allers-retours incessants entre style et genre) et permet alors d'établir de nouvelles normes, distinctes des normes prescrites. Clot tente une métaphore théâtrale : la présence d'un cliché dans le jeu de l'acteur révèle un défaut de répétition de la part de l'acteur, les répétitions devant être réalisées dans des contextes suffisamment multiples et différents pour que le jeu de l'acteur devienne fluide. Si c'est le cas dans le

bureau P, cela ne l'est pas dans le bureau Z où la « répétition automatique » d'un même acte rigide a pris la place de la « répétition sans répétition », fixant les « automatismes communs », sans autre possibilité d'évolution que les contraintes imposées par la hiérarchie. Clot parle d' « automatisme amorphe par défaut de répétition de l'activité » dans un nombre suffisamment important de situations possibles différentes. L'activité est alors factice, comme la présence de cliché dans le jeu de l'acteur. La situation du bureau Z serait caractérisée par « une répétition trop rudimentaire du travail d'organisation que les guichetiers peuvent envisager entre eux », entravant leur pouvoir d'agir (95).

3. Genre et style à l'épreuve de l'arrivée d'un nouveau sur un lieu de travail

Pour aller plus loin encore, le tissage générique, en « civilisant le réel », lui donne une histoire, l'inscrit dans une temporalité. Le genre unit un milieu professionnel, en intégrant les expériences du passé pour vivre le présent de l'activité de travail. C'est comme une forme de mémoire sociale de l'activité. L'intérêt de cette inscription temporelle est majeur, comme le montre l'analyse de ce qui se passe lors de la venue d'un nouvel arrivant sur un lieu de travail. Pour continuer la métaphore théâtrale de tout à l'heure, Clot reprend une citation de Bruner (1991) : lorsqu'on arrive sur un lieu de travail, « c'est comme si nous pénétrions sur une scène de théâtre où la représentation a déjà commencé : l'intrigue est nouée ; elle détermine le rôle que nous pouvons y jouer et le dénouement vers lequel nous pouvons nous diriger. Ceux qui étaient déjà en scène ont une idée de la pièce qui se joue, une idée suffisante pour rendre possible la négociation avec le nouvel arrivant » (95).

Poursuivons l'analyse de l'activité des guichetiers des deux bureaux de Poste. Dans le bureau Z, Clot parle de transgression de la règle, et non d'élaboration du genre professionnel, du fait que les stratégies mises en place ne signent en aucun cas le pouvoir d'agir d'un collectif sur l'organisation du travail. Paradoxalement, la transmission à un nouvel arrivant porte sur les consignes officielles, quasi « canonisées ». Chacun se retranche derrière le règlement, sacralisé, au risque d'un conflit de buts (chiffre d'affaires ou intérêt de l'utilisateur ?) qui ne peut plus trouver d'autres solutions. L'équipe ne cherche plus à « civiliser le réel », à rendre acceptable l'écart entre l'activité réalisée et le réel. Il est devenu impossible de chercher de nouvelles manières de faire et de dire ensemble, en situation de travail. Le novice aura à développer seul des stratégies pour aménager le réel, avec ses seules ressources psychiques. Dans le bureau P, on transmet au contraire l'histoire du rapport à entretenir et à maintenir avec le réel, qui comprend l'histoire jamais terminée des aménagements réalisés face à la règle officielle. Le novice est sommé de prendre part à une histoire et à un travail d'appropriation générique du réel et de transformation des règles déjà commencé par d'autres et à poursuivre. Mais cette transmission n'a rien d'explicite. Chacun cherche à prendre place dans le courant des activités qui l'entraînent. L'activité personnelle ne se construit que dans (appropriation du genre) et contre (stylisation) ce courant, et chacun est tenu d'entretenir l'élasticité du genre (95). Nous interrogerons

tout à l'heure les difficultés que ces mécanismes à l'œuvre peuvent représenter pour les patients souffrant de schizophrénie.

4. *Pouvoir d'agir et santé des travailleurs*

Pour Clot, il n'y a pas de passage linéaire entre une situation mal vécue au travail et l'émergence d'une psychopathologie, car le travail a une portée subjective qui dépasse les simples enjeux psychiques individuels. La santé au travail se dégrade « lorsqu'un collectif professionnel devient une collection d'individus exposés à l'isolement » (95), autrement dit, lorsque les travailleurs sont renvoyés à eux-mêmes, à chaque fois que le collectif de travail échoue à « civiliser le réel ». Dans ces situations, l'histoire du genre professionnel est suspendue. La diminution du pouvoir d'agir qui en découle entraînerait alors des désordres de santé, physiques ou psychiques. Dans l'exemple des guichetiers de la poste, les conflits qui travaillent la conscience professionnelle des travailleurs, du fait du décalage entre le réel et l'activité effectivement réalisée, existent dans les deux bureaux. Mais s'ils sont moins ravageurs pour la santé dans le bureau P, c'est que chacun a pu mieux les domestiquer (même si jamais totalement), c'est que chacun, paradoxalement, a pu mieux les faire siens (95).

Pour aller plus loin encore, pour Clot, finalement, « rien ne s'oppose vraiment à regarder la santé au travail comme un effet de généralité de l'activité professionnelle – de normativité aurait dit Canguilhem – dont chacun et tous sont comptables » (95). Pour Canguilhem, la normativité biologique correspond à l'institution de nouvelles normes biologiques par le vivant, du fait que la vie n'est pas seulement soumission au milieu mais institution de son milieu propre. Ce serait une propriété essentielle des organismes vivants (96). Si on considère un collectif de travail comme un organisme vivant, alors un tel organisme possède des normes (que l'on ne qualifiera pas ici de biologiques, mais qui correspondent aux règles collectives et aux savoir-faire professionnels, autrement dit, au genre professionnel) et surtout une capacité de modification de ces normes, donc une normativité (qui correspond au renouvellement du genre professionnel, par allers-retours incessants avec le milieu, avec les styles professionnels de chacun). Par quel mécanisme la santé serait alors un effet de généralité de l'activité professionnelle ? Pour Canguilhem, l'état physiologique est l'état sain, qui peut admettre le passage à de nouvelles normes. L'homme est sain pour autant qu'il est normatif relativement aux fluctuations de son milieu. L'état pathologique traduit la réduction des normes de vie tolérées par le vivant, autrement dit, une moindre normativité (96). Un genre professionnel suffisamment vivant permet, nous l'avons vu, l'élaboration de nouvelles normes, entraînant, si on suit Canguilhem, une certaine santé du collectif de travail, et par là, probablement, des travailleurs. « Au réquisit d'une adaptation au milieu imposée comme seule loi de comportement, répond [donc] le risque d'invention de nouvelles normes. » (96)

3. Quelques éléments de discussion

Ces théorisations ont été élaborées à partir de situations de travail ordinaire et font référence à des conditions d'emploi non aménagé, pour des travailleurs *a priori* sans pathologie mentale. Nous allons à présent discuter la pertinence de ces recherches pour la population spécifique de patients souffrant de troubles schizophréniques. Nous réfléchissons d'abord sur la perception du genre professionnel que peut avoir une personne souffrant de schizophrénie, lors de son arrivée sur un lieu de travail. Nous aborderons ensuite les difficultés qu'elle peut rencontrer pour s'approprier et participer au processus de transformation du genre professionnel, avec les conséquences en termes d'intégration au collectif de travail que cela implique. Nous évoquerons alors la question des conditions d'émergence de leur style professionnel. En effet, seule la conjonction d'une appropriation du genre professionnel et d'une stylisation permet la naissance d'une activité propre, personnelle. Nous discuterons enfin de la notion de pouvoir d'agir et de son rôle supposé sur la santé et le maintien de la santé au travail, que nous tenterons de rapprocher de la notion de pouvoir d'agir présente au sein du processus de rétablissement.

1. Perception du genre professionnel

À l'arrivée sur un lieu de travail, le novice est sommé de prendre part à une histoire et à un travail d'appropriation générique du réel et de transformation des règles, travail déjà commencé par d'autres et à poursuivre (95). Sans parler du travail de transformation des règles qui pose ses propres problèmes et que nous aborderons dans le paragraphe suivant, le travail d'appropriation générique du réel peut mettre en difficulté les patients souffrant de schizophrénie. Ceux-ci ont en effet des troubles cognitifs qui se révèlent invalidants pour percevoir les rituels et codes sociaux (76,82), pour percevoir les états émotionnels et les intentions des autres (théorie de l'esprit) (35), pour tenir compte du contexte dans l'analyse d'une situation (35), etc. Ils présentent souvent également des symptômes négatifs handicapants pour communiquer avec leurs collègues (repli social, retrait émotionnel, discours spontané pauvre, etc.) ce qui réduit leurs capacités pour rentrer en relation avec les autres membres du collectif de travail (59).

Les patients peuvent donc avoir du mal à percevoir les règles de fonctionnement implicites d'un milieu de travail : ce qui ne se voit pas mais qui est évident pour tous ne le sera peut-être pas pour eux. Autrement dit, ils pourraient être en difficulté pour s'approprier le genre professionnel, cet « intercalaire socio-symbolique » (93), invisible à un observateur extérieur, mais qui lie entre eux les membres d'un collectif de travail. On a vu précédemment le poids plus particulièrement important des symptômes négatifs et des troubles cognitifs dans le maintien au travail par rapport à l'obtention d'un emploi pour les patients souffrant de schizophrénie. Les difficultés des patients à s'approprier le genre professionnel pourraient en être un facteur explicatif.

2. Appropriation et transformation du genre professionnel

La transformation du genre professionnel, dont on a vu les liens possibles avec la normativité telle qu'établie par Canguilhem, serait nécessaire au maintien d'une bonne santé en situation de travail et à l'appropriation par chacun du genre, jusqu'à la création d'un style professionnel. Elle permet de passer du travail prescrit au travail réel (93). Ce processus de transformation suppose des capacités d'appropriation de la tâche, d'initiative, de délibération métacognitive mais aussi de coordination et de négociation avec autrui pour tenir compte du collectif de travail et s'y intégrer (10). On sait combien les patients souffrant de schizophrénie peuvent être en difficulté sur le plan métacognitif et dans leurs relations sociales (35,65,81). Ils présentent également des difficultés à prendre des initiatives du fait de leurs symptômes négatifs (apragmatisme, aboulie, réduction des initiatives motrices, bradypsychie...). Leur capacité à créer de nouvelles normes en situation de travail est donc diminuée par la maladie, comme Canguilhem nous invitait à le considérer de manière générale, en évoquant la réduction des normes de vie tolérées par le vivant (moindre normativité) d'un état pathologique.

Pour aller plus loin, on pourrait se demander si l'intégration d'un patient souffrant de schizophrénie au sein d'un collectif de travail serait susceptible d'aller jusqu'à perturber le processus collectif d'appropriation du réel et de transformation du genre. Nous ne pouvons pas répondre à cette question, fautes d'études disponibles, puisqu'« il faut durement ramer à contre-courant pour réintroduire la psychopathologie du travail et son expérience dans le champ du handicap psychique » (94). Cependant, cela souligne l'influence du collectif de travail sur l'intégration au travail d'une personne.

D'un point de vue individuel, il existe malgré tout quelques données sur le travail réalisé par les personnes souffrant de schizophrénie au sein d'ESAT. « D'un côté, l'appropriation du travail par des personnes psychotiques est toujours déformée par le délire, et reprise dans cette manière d'être au monde. D'un autre côté, comme toute personne au travail, la personne handicapée psychique s'approprie les zones de manœuvre laissées par l'organisation du travail. » (94). Les auteurs posent la question du caractère pathologique de la mobilisation de la subjectivité, c'est-à-dire de la manière psychotique d'être, d'une personne souffrant d'un handicap psychique. Si une personne souffrant de troubles schizophréniques se met à délirer après une modification de l'organisation du travail, est-ce pathologique, ou est-ce là la traduction de l'impossible soumission à la norme, ce qui, au final, aurait un caractère adaptatif ? Pour répondre, cela nécessiterait une triple analyse : médicale bien sûr, mais aussi une compréhension de la mobilisation subjective de la personne à travers ses comportements dans le travail, et enfin, une tentative de réappropriation du déploiement de l'activité par la personne elle-même (94). Que les personnes souffrant de troubles schizophréniques n'élaborent pas le genre professionnel de manière exactement superposable aux « travailleurs sains », du fait de la psychose et des troubles cognitifs et des symptômes qui l'accompagnent, paraît une évidence. Mais comment le genre s'élabore-t-il pour ces personnes ? Des études en clinique de l'activité sont nécessaires.

3. *Elaboration du style professionnel et identité professionnelle*

Le style correspond aux différentes manières de faire la même chose. Loin d'être un écart à la norme, c'est cette « répétition sans répétition » qui permet à chaque travailleur, après avoir perçu le genre professionnel du milieu qu'il intègre, après avoir participé à la modification de ce genre en prenant des initiatives secondairement reprises par l'ensemble du collectif de travail, après mais aussi en même temps, de « s'affranchir du travail des autres », de manière à ce que « l'activité propre se décante » et que le style propre à chaque travailleur naisse. On peut rapprocher le style du concept de métier. Pour Clot, « avoir du métier » suppose de s'affranchir du travail des autres, de se ressaisir vis-à-vis d'autrui. Se démarquer du geste d'autrui ne relève pas d'un « travail solitaire ». « C'est en répétant ses rapports avec eux autant de fois que nécessaire pour trouver « l'autre dans le même » que le sujet peut – en s'y essayant longtemps – [...] devenir un professionnel à titre personnel. [...]. C'est en apprenant à distinguer les autres entre eux que je parviens à me distinguer d'eux. » (95).

La théorie sociocognitive abordait de manière similaire les questions de différenciation de soi et d'élaboration de l'identité, notamment professionnelle, en insistant sur l'importance de la reconnaissance sociale dans ce processus (88). Clot en parle également, en évoquant que « c'est peut-être à quoi on reconnaît un expert : sa capacité à transformer l'histoire [de l'activité mutuelle] en y mettant du sien » (95). La reconnaissance se fait par les autres, et permet en retour à l'individu de développer un sentiment d'identité professionnelle.

Qu'en est-il pour les patients souffrant de schizophrénie ? On sait combien ils peuvent avoir une faible estime d'eux-mêmes et un faible sentiment d'efficacité personnelle, du fait de leurs échecs successifs à obtenir ou garder un emploi et de leur éloignement du monde du travail. Bandura nous rappelle que « les gens efficaces savent rapidement se servir des structures leur fournissant des occasions d'agir et imaginent des moyens de contourner ou de modifier les contraintes institutionnelles par l'action collective. Inversement, les personnes inefficaces sont moins aptes à saisir les occasions fournies par la société et sont facilement découragées par les obstacles institutionnels. [...] L'agentivité fait partie intégrante du fonctionnement des acteurs institutionnels comme des individus indépendants » (88). Moins efficaces, ils « répéteraient » moins que les autres travailleurs, auraient moins d'occasions d'expérimenter d'autres manières de faire, même dans le cadre d'une activité professionnelle qui peut paraître stéréotypée (travail à la chaîne) ou demander peu d'initiatives (agent d'entretien). Leurs troubles de la mémoire (mémoire autobiographique notamment) pourraient aussi les gêner pour « répéter », de manière toujours renouvelée, leurs gestes en situation de travail. Seule une activité qui a déjà été réalisée et dont on a le souvenir peut être répétée. Les patients ayant des difficultés d'apprentissage seraient là encore plus gênés que les autres, chaque situation pouvant leur paraître nouvelle à chaque tentative alors échouée de répétition. On se souvient également que leur vision du travail est idéalisée et qu'ils investissent de manière démesurée cette activité comme moyen

d'accomplissement personnel. Leurs représentations de leur activité auraient plus de mal à évoluer que celles des autres travailleurs au fur et à mesure de la confrontation au travail réel (90). Nous pouvons dès lors supposer que les patients sont en difficulté pour élaborer un sentiment d'identité professionnelle stable et durable, et par là, pour développer une activité propre, personnelle. Ici encore, de plus amples recherches sont nécessaires.

4. Pouvoir d'agir en situation de travail... et empowerment

Clot cite une définition du travail telle que la donne Henri Wallon en 1930 (93) : « Le travail est une activité forcée. Ce n'est plus la simple réponse de l'organisme aux excitations du moment, ni celle du sujet aux sollicitations de l'instinct. Son objet reste étranger à nos besoins, tout au moins immédiats, et il consiste en l'accomplissement de tâches qui ne s'accordent pas nécessairement avec le jeu spontané des fonctions physiques ou mentales ». C'est, pour Clot, plus qu'une simple critique du taylorisme qui est contenue dans cette définition : « ce qui fait la fonction psychologique du travail, c'est, paradoxalement, d'être cet objet étranger à nos besoins immédiats qui ne s'accorde pas directement avec notre activité ».

Dans ce contexte, le développement d'une activité propre en situation de travail semble pour Clot une condition indispensable au maintien d'une bonne santé, physique ou mentale, malgré les contraintes imposées par l'activité de travail en elle-même (contraintes d'horaires, conditions de travail, rapport de subordination liant le salarié à son employeur, conflits de valeurs comme dans l'exemple des guichetiers, etc.). Le développement d'un pouvoir d'agir individuel mais surtout et avant tout collectif y participe. Dans le cas contraire, les travailleurs restent prisonniers du travail prescrit et ne peuvent passer au travail réel. Deux solutions s'offrent alors à eux : la soumission (aux règles, aux normes imposées) ou la transgression, toujours individuelle (de ces mêmes règles et normes), avec toutes les conséquences délétères que cela pourrait entraîner sur la santé (93).

Les patients souffrant de schizophrénie cherchent déjà, du fait de leur maladie, à retrouver un pouvoir d'agir sur eux-mêmes et dans leur vie, dans un processus de rétablissement. On peut donc se demander si travailler ne constitue pas une « double peine » pour eux, au sens où leurs capacités d'adaptation et de création sont déjà bien sollicitées dans une dynamique d'*empowerment*. Il leur faudrait donc retrouver un pouvoir d'agir à la fois dans leur vie personnelle, face à la maladie et aux conséquences fonctionnelles qu'elle entraîne, et dans leur vie professionnelle, au risque sinon de dégâts sur leur santé mentale. A suivre cette logique, seuls les patients n'ayant pas saturé leurs capacités d'adaptation et d'initiative dans la gestion au quotidien de leur maladie et du handicap qu'elle entraîne seraient probablement en mesure de travailler et de développer leur activité propre en situation de travail.

Cependant, le travail est, pour Clot, une activité triplement dirigée (93). Dirigée par la personne qui travaille (dans toute sa subjectivité), bien sûr, au travers de l'objet de travail (la tâche à réaliser), aussi,

mais également vers les autres concernés par la tâche. C'est dans la confrontation aux autres que l'activité propre du travailleur se décante. Par son essence même, le travail est une activité profondément transpersonnelle qui dépasse les simples enjeux psychiques individuels. L'élaboration du genre ne peut se faire qu'à plusieurs. La prise en compte de l'importance des effets du collectif de travail dans l'émergence d'un sentiment d'identité professionnelle pourrait alors amener à problématiser différemment la situation pour les personnes souffrant de schizophrénie en situation de travail. Si c'est bien l'existence d'un collectif de travail uni par un genre professionnel vivant qui permet de soutenir un pouvoir d'agir (avant tout collectif) en situation de travail, ce même collectif peut-il venir soutenir l'émergence d'un pouvoir d'agir (individuel) chez un patient aux prises avec la maladie mentale ? Nous posons tout à l'heure la question de l'intégration d'un patient souffrant de schizophrénie au sein d'un collectif de travail, du fait de l'action individuelle (du patient). Nous avons imaginé la possibilité de conséquences délétères sur le collectif de travail du fait de la difficulté supposée de ces patients à participer au processus de transformation du genre professionnel. Peut-on maintenant se demander, en miroir, quelles possibilités d'intégration le collectif de travail offre-t-il et quels en seraient les effets individuels, mais cette fois, du fait de l'action collective ? Peut-on supposer qu'une prise en compte de la vivacité du genre professionnel dans la recherche et le choix d'une activité de travail pour un patient souffrant de schizophrénie puisse être un facteur favorisant la reconquête individuelle d'un pouvoir d'agir ?

L'activité de travail est fondamentalement une activité collective nécessitant des compétences relationnelles, même si ce collectif est de petite taille. Elle lie fondamentalement l'objet du travail, le travailleur, et la personne à qui est destinée l'activité de travail. Cela se produit que le travailleur souffre de schizophrénie ou non, que le collectif de travail soit réduit à sa plus simple expression (comme dans le cas d'un auto-entrepreneur ayant sa propre entreprise et étant son seul employé) ou non, que l'objet de travail soit simple (comme ce que l'on imagine d'une activité répétitive et stéréotypée) ou non. Cependant ces situations ne sont pas absolument superposables, et l'effet produit sur le plan individuel pourrait être plus ou moins important. Rappellera-t-on à nouveau l'absence d'études en clinique de l'activité concernant les patients souffrant de schizophrénie en situation de travail, qui permettraient d'étayer notre réflexion ?

En conclusion, la question de l'engagement de la subjectivité des personnes souffrant de schizophrénie en situation de travail ouvre de nombreuses pistes de réflexion. La clinique de l'activité semble apporter des éléments intéressants dans la compréhension des difficultés rencontrés par les patients au travail, au-delà de leurs troubles cognitifs et de leurs symptômes résiduels, même si de plus amples recherches sont nécessaires. Cette réflexion mériterait d'être poursuivie en croisant ces résultats avec ceux d'autres voies de recherche (en sociologie, en psychanalyse, en psychologie sociale...) sur la question du groupe et des rapports entre individu et collectif chez ces patients.

Chapitre 5. Environnement et travail :

Quels déterminants en situation de travail et quels modèles de réinsertion professionnelle ?

La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (38), tout comme le modèle étiopathogénique « stress-vulnérabilité » dans la schizophrénie (34) rappellent l'importance de l'influence de l'environnement social et culturel dans lequel évolue les personnes dans l'appréhension de la globalité de leur situation de handicap et dans la compréhension des déterminants de ces situations. Pour ce qui concerne plus spécifiquement la « réduction de la participation à la vie sociale » (3) dans la sphère professionnelle, Corbière et al. évoquent le paradigme d'incapacité au travail comme modèle de compréhension théorique. Ce modèle a été élaboré suite au constat que les facteurs qui gênaient le travailleur à retourner à son emploi étaient peu associés à la maladie, mais plutôt aux incapacités qui en découlaient (43) et s'inscrit dans une démarche de type biopsychosociale en invitant à prendre en compte à la fois les caractéristiques du travailleur tout comme celles de son environnement. Cet environnement serait constitué de trois systèmes sociaux : le système de soins de santé, l'environnement de travail et le système de compensation financière.

Nous commencerons par détailler les facteurs environnementaux non liés directement à la situation de travail, qu'il s'agisse du soutien social dont les personnes peuvent bénéficier ou du système de compensation financière mis en place pour ceux qui n'ont pas accès à un emploi. Nous nous intéresserons ensuite aux facteurs en lien avec l'environnement de travail, en questionnant la place et l'accueil réservés aux personnes souffrant de schizophrénie au sein d'une entreprise. Nous aborderons ensuite les différentes méthodes de réinsertion professionnelle existantes pour ce public, puisque la question des obstacles environnementaux à l'emploi des patients souffrant de schizophrénie ne peut pas être dissociée de celle des modalités de réinsertion au travail. Nous en discuterons alors quelques aspects en nous appuyant ici aussi sur des travaux issus d'autres disciplines théoriques.

1. Influence de l'environnement social et économique

1. Cercle social, soutien émotionnel et alliance thérapeutique

Le cercle social dans lequel la personne évolue, le soutien émotionnel qu'elle reçoit (encouragements, relations amicales ou familiales, etc.), les conditions matérielles de vie ou encore la qualité de l'alliance thérapeutique sont autant de facteurs environnementaux qui peuvent faciliter la réintégration au travail et le maintien dans l'emploi de personnes souffrant de schizophrénie (10). L'isolement social et affectif dans lequel se retrouvent souvent ces patients entrave leur intégration professionnelle.

Dans de nombreuses circonstances complexes dans des domaines de vie tels que la santé, l'emploi, l'éducation, l'amitié, la vie sentimentale, la vie administrative, etc., le fonctionnement d'une personne dépend sans aucun doute de ses propres capacités, mais également de l'exemple et des conseils d'amis, de membres de la famille, de collègues, de soignants, d'avocats, d'enseignants, etc. La capacité de la personne à mobiliser et tirer profit des ressources propres à son environnement est déterminante (2).

2. Contexte économique et facteurs culturels

Des études épidémiologiques réalisées par l'OMS suggèrent par ailleurs que les périodes de récession économique voient un plus faible taux d'emploi des personnes souffrant de schizophrénie que les périodes de forte croissance. Le devenir fonctionnel des patients serait également meilleur dans les pays en voie de développement que dans les pays développés, malgré un plus faible accès aux soins. Cela pourrait s'expliquer par des éléments culturels propres aux pays en voie de développement comme la présence de réseaux familiaux plus tolérants et plus soutenant et l'existence d'un environnement social offrant plus d'opportunités de participation à la vie socioprofessionnelle (10).

D'une manière générale cela souligne l'importance de prendre en compte le contexte culturel, social, familial, économique, etc. dans lequel évoluent les patients souffrant de schizophrénie car il détermine en grande partie les opportunités d'embauche. Plusieurs patients décrivent ainsi des expériences d'emploi temporaire lors de « vacances » passées « dans la famille », « au pays », par exemple en Afrique du Nord, alors même qu'ils n'ont jamais travaillé en France. L'hypothèse d'un niveau d'exigence requis qui soit moindre pour ces emplois est peu satisfaisante. Ne serait-ce pas plutôt que l'environnement social, culturel et familial offre un soutien plus important ?

3. Système de soins de santé

Le retour que nous avons effectué sur l'histoire des liens entre activité de travail et soin psychiatrique rappelle que la question du travail des patients souffrant de troubles mentaux sévères a souvent interpellé les psychiatres. Ils s'en sont saisis différemment selon les conceptions de la maladie mentale de leur époque. En France, dans un mouvement de désinstitutionnalisation commencé au lendemain de la seconde guerre mondiale, la loi du 30 juin 1975 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées crée des commissions chargées d'attribuer la qualité de travailleur handicapé (les CoTOReP) et met en place des structures de travail aménagées (ESAT, Ateliers Protégés) à destination de personnes ne pouvant manifestement pas être employées en milieu ordinaire (23). Des programmes de réhabilitation professionnelle à destination des personnes souffrant de troubles mentaux sévères qui ne peuvent plus être accueillies au long cours à l'hôpital psychiatrique et qu'on cherche à réintégrer dans la cité voient également le jour, souvent à l'initiative des secteurs de psychiatrie. L'inégalité d'accès des patients à ce type de programme selon le secteur psychiatrique dont ils dépendent est d'ailleurs criante (97). Aujourd'hui, ces dispositifs ont évolué mais gardent pour

un certain nombre d'entre eux des liens très proches avec les structures sanitaires. Certains ESAT dépendent ainsi d'un secteur de psychiatrie. Du fait de l'histoire se côtoient aujourd'hui des structures poursuivant des objectifs différents. Il peut s'agir d'activités de travail à but occupationnel, pour des patients en quête de réhabilitation sociale, ou bien de véritables emplois adaptés à des travailleurs reconnus handicapés, ou encore de programmes ayant pour but une réinsertion en milieu ordinaire.

Le système de santé et les liens qu'il entretient avec les activités de réhabilitation et de réinsertion professionnelle est donc un autre facteur important à prendre en compte. Nous détaillerons en dernière partie de ce chapitre les principes des différents dispositifs de réinsertion professionnelle existants.

4. Système de compensation financière

Le système de compensation financière à destination des personnes qui, du fait de leur handicap ou de leur maladie, ne peuvent pas avoir accès à un emploi varie selon le contexte légal et social des pays. Les résultats des études réalisées sur l'influence de l'existence d'un revenu lié au handicap sur le devenir professionnel doivent donc être interprétés en tenant compte du pays de réalisation de ces études. Par exemple, les prestations sociales pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves peuvent représenter 80% du salaire minimum au Québec, 70% aux Pays-Bas, 25% en Australie et encore moins aux Etats-Unis (43). Le travail ne revêt pas alors les mêmes significations.

Aux Etats-Unis

La revue de littérature de Tsang et coll. évoque 5 études réalisées aux Etats-Unis qui ont unanimement retrouvé que l'existence d'un revenu lié au statut de handicap (aides sociales publiques, comme l'AAH en France, pension d'invalidité, etc.) est un facteur pronostic péjoratif de retour au travail (49), tout comme le serait le soutien financier de la famille (98). Toujours aux Etats-Unis, Cook et al. (47) soulignent le lien existant entre le statut de handicapé et les aides sociales et la couverture médicale qui lui sont associés. Lorsqu'il existe des avantages importants liés au maintien du statut de handicapé, en termes d'accès aux soins et de sécurité financière, certains patients adoptent une démarche prudente face à l'acceptation d'un emploi rémunéré compétitif si l'opportunité se présente. Ceci est d'autant plus vrai qu'il existe pour eux une forte probabilité de perdre des jours de travail du fait de stress émotionnels et de la fluctuation symptomatique inhérente à la maladie, rendant le bénéfice financier d'une activité de travail rémunérée d'autant plus faible. Cook et al. (47) citent un extrait d'une étude de 1996 (99) sur la vie économique des patients souffrant de schizophrénie, repris pour l'anecdote : « Un jeune homme souffrant de schizophrénie a été embauché comme concierge, à raison de 20h par semaine, pour un revenu de 380\$ par mois. Par conséquent, son revenu de SSI¹² a été diminué de 153\$ par mois, ses coupons alimentaires de 35\$ par mois, et son aide au logement de 130\$ par mois. Mais

¹² SSI : *Supplemental Security Income*. Littéralement, revenu supplémentaire de sécurité, aide sociale publique aux Etats-Unis, équivalent de l'AAH en France

bien qu'à la fin du mois, il ne gagnait au mieux que 62\$ supplémentaires, pour lui cela en valait la peine parce qu'il se sentait plus indépendant en travaillant. » Il risquait même d'avoir moins de ressources financières en travaillant que sans travailler en cas d'arrêt de travail.

En France

Ces résultats sont-ils transposables à la situation française ? Contrairement aux Etats-Unis, il n'existe pas en France de lien entre la qualité de la couverture médicale et l'obtention du statut de handicapé. Cependant, il ne semble pas exister à ce jour d'étude explorant les liens existants entre le système de compensation financière lié au handicap (et la sécurité financière qu'il implique) et la reprise ou le maintien d'une activité professionnelle, pour la population spécifique des patients souffrant de schizophrénie. Nous précisons donc les caractéristiques du système actuel de compensation financière lié au handicap, avant d'en questionner certains aspects, à défaut d'études spécifiques.

L'Allocation pour Adulte Handicapé a été créée par la loi de 1975 (23) et modifiée par la loi de 2005 (3). Plusieurs décrets précisent depuis ses modalités de calcul et d'attribution (100). Elle remplit en France une double fonction de minimum social et de substitut de salaire (101) et permet de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées. Ce droit est ouvert dès lors que la personne handicapée ne peut prétendre à un avantage vieillesse, invalidité ou rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à celui de l'AAH. L'AAH est actuellement attribuée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) sur décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) au sein des MDPH, à partir d'un guide-barème permettant l'évaluation d'un taux d'Incapacité Permanente (IP) en lien avec la déficience à l'origine du handicap. Pour que l'AAH puisse être allouée, le demandeur doit être âgé de plus de 20 ans et présenter un taux d'IP d'au moins 80 %, ou bien un taux compris entre 50 et 79 % associé à une « restriction substantielle et durable d'accès à un emploi du fait du handicap »¹³. La restriction substantielle d'accès à l'emploi est caractérisée par d'importantes difficultés d'accéder à l'emploi qui sont liées exclusivement aux effets du handicap de la personne et qui ne peuvent pas être compensées par des mesures permettant de faciliter l'accès à un emploi, l'aménagement d'un poste de travail... Le caractère durable de la restriction est conditionné à des effets prévisibles du handicap pendant au moins un an (100). Si le taux d'IP est d'au moins 80%, l'AAH est attribuée pour une période variant de un à cinq ans. Mais s'il est compris entre 50 et 79%, l'AAH n'est attribuée que pour un à deux ans.

Ainsi, les personnes ayant un taux d'IP inférieur à 50% sont préjugées employables, et celles ayant un taux supérieur ou égal à 80% sont préjugées inemployables. Les autres (entre 50 et 79%) doivent fournir la preuve de leur restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi. Ce système associe donc taux d'IP (gravité estimée du handicap) et capacité de travail.

¹³ Conditions d'attribution de l'AAH disponibles sur : <http://vosdroits.service-public.fr/F2464.xhtml>

Cette association apparaît cependant discutable au vu du mode de calcul du taux d'IP. Quel est le barème retenu ? Pour ce qui est du handicap d'origine psychique, il n'y a pas de taux si les troubles de la personne sont jugés mineurs et ne peuvent pas s'intégrer dans un ensemble psychiatrique. Le taux est d'au moins 20% si les troubles psychiatriques sont repérés par un médecin. Il passe de 20 à 45% si les troubles restent compensés avec ou sans traitement chimiothérapique ou psychothérapique puis à 50 ou 75% si l'affection psychiatrique nécessite un aménagement de la vie familiale ou de la vie professionnelle et enfin varie de 80 à 95% lorsque les troubles sollicitent une mobilisation importante de l'entourage. Pour les autres handicaps par exemple, le taux de 80% est automatiquement attribué aux personnes atteintes de surdit  bilat rale et aux aveugles (101). Deux cat gories de critiques peuvent  tre formul es : d'une part, la subjectivit  de l' valuateur face   des cat gories qui se chevauchent appara t au premier plan dans le cas du guide-bar me  valu  pour le handicap d'origine psychique. En effet, quelle distinction faire entre un am nagement de la vie familiale et une mobilisation importante de l'entourage ? Le retentissement des troubles sur la famille des patients souffrant de schizophr nie est souvent majeur, que ce soit d'un point de vue pratique en termes de modification de l'activit  professionnelle des parents (pour s'occuper de leur enfant, m me   un  ge adulte avanc ) ou bien en termes de travail psychique n cessaire (deuil d'une insertion « normale » pour leur proche...), etc. De plus, le fait qu'un trouble n cessite un am nagement professionnel n'exclut que ce trouble soit « compens  » sous traitement (chimioth rapie, psychoth rapie...). D'autre part, il n'y a pas de lien direct entre gravit  fonctionnelle d'une d fici nce et gravit  sociale, en termes d'employabilit , interrogeant le caract re arbitraire du calcul de ce taux d'IP : la pr sence d'une c cit  compl te ou l'existence de troubles cognitifs et d'un certain niveau de symptomatologie r siduelle chez un patient souffrant de schizophr nie ne suffisent pas   caract riser leur degr  d'employabilit . Ce bar me nous renseigne n anmoins sur la mani re dont une soci t  reconna t le degr  de handicap d'une situation.  tre aveugle est per u comme tr s handicapant, m me si les cons quences r elles pour l'emploi peuvent  tre moindres. D'une mani re plus g n rale, cette probl matique rappelle les difficult s inh rentes au travail d' valuation des cons quences sociales des troubles psychiques, que ce soit en termes d'employabilit  ou plus globalement en termes de handicap.

Par ailleurs, outre l'AAH, lorsque les personnes sont reconnues inemployables par incapacit    travailler (et non du fait du march  de l'emploi par exemple), un compl ment de ressources (CPR) leur est vers  qui porte leur AAH   80% du SMIC net pour constituer la Garantie de Ressources des Personnes Handicap es (GRPH) (  condition qu'elles paient un loyer). La GRPH vise les personnes durablement  loign es du march  du travail en raison de la lourdeur de leur handicap, comme par exemple les personnes qui ont subi des  checs r p t s lors de leurs tentatives d'insertion ou de r insertion professionnelle en milieu prot g  (  condition que ces tentatives aient  t  men es avec des accompagnements adapt s) ou encore les personnes qui rel vent, du fait de leur  tat de sant , de la prescription d'arr t de travail prolong  (en cas d'affection de longue dur e) (101).

Certains allocataires peuvent cependant travailler sans que ce soit incompatible avec l'esprit de l'AAH. Dans ce cas, ils cumulent intégralement ou partiellement leur AAH avec un salaire (dans la limite de revenus d'activité inférieurs à 1,4 fois le SMIC pour une personne seule). Ils entrent alors dans la liste des bénéficiaires de l'obligation d'emploi, ce qui permet de mobiliser en leur faveur les outils spécifiques de Pôle Emploi et de Cap emploi (branche de Pôle Emploi destinée aux travailleurs handicapés) (101). L'exemple donné par Cook et al. (47) souligne l'importance de l'existence d'une différence entre le revenu sans emploi (aide sociale) et le revenu avec un emploi, même s'il s'agit d'un emploi peu ou pas qualifié ou à temps partiel, car c'est une condition nécessaire (mais néanmoins non suffisante) à la reprise d'un emploi, en tant que source de motivation pour les patients. La réforme de l'AAH y participe, comme en témoigne la figure ci-après, issue d'une étude réalisée auprès des CAF.

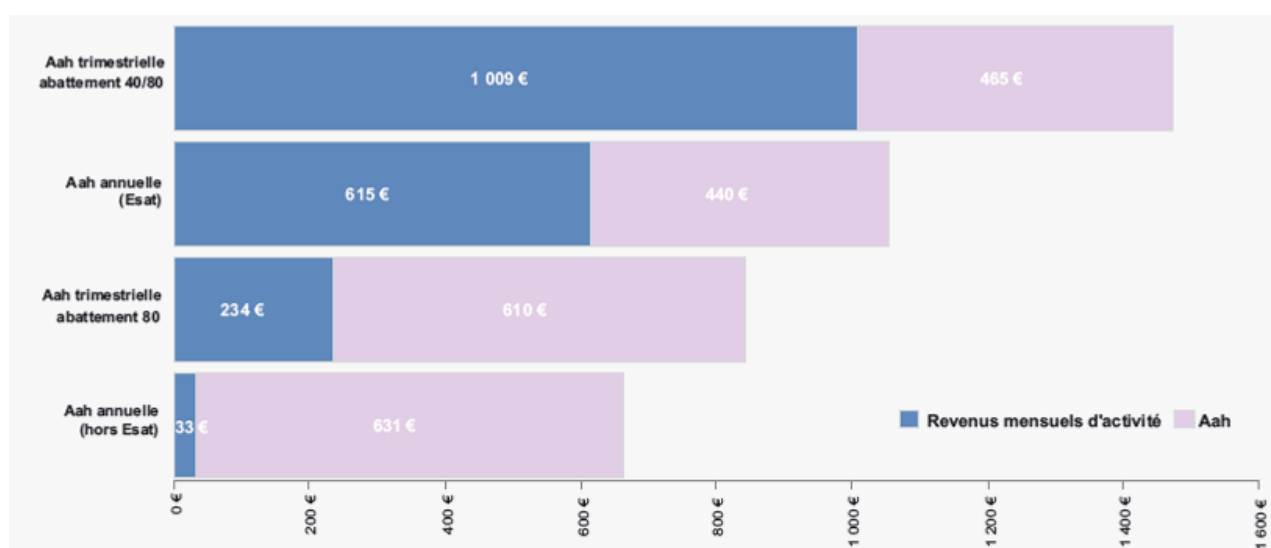


Figure 9 – Cumul de l'AAH et des revenus d'activités (102)

Ce système de compensation financière reste perfectible dans la mesure où il ne prend pas suffisamment en compte la variabilité et l'imprévisibilité du handicap d'origine psychique, notamment pour les troubles schizophréniques, variabilité et imprévisibilité qui entraînent une restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi, indépendamment de la capacité réelle de travail. Au cours d'une même année, une personne souffrant de schizophrénie peut être hospitalisée plusieurs mois, effectuer un stage dans le cadre d'un programme de réhabilitation professionnelle, être embauchée deux semaines et être à nouveau en arrêt de travail suite à un conflit familial intercurrent saturant ses capacités d'adaptation. Il devient difficile pour ces personnes de sécuriser financièrement leur parcours d'insertion puisque leur AAH est rapidement réduite en cas de reprise d'activité professionnelle, alors même que la reprise est source d'une décompensation potentielle de la maladie.

Il est donc particulièrement important, en termes de motivation, d'évaluer avec le patient les bénéfices financiers réels à la reprise d'un emploi en fonction de son contexte économique et psychosocial singulier.

2. Influence de l'environnement professionnel

1. Intégration de personnes « handicapées psychiques » en entreprise : une préoccupation émergente pour les employeurs ?

L'intérêt, ancien (cf. chap. 2), porté par les soignants à la question du travail pour les patients souffrant de troubles psychiatriques sévères n'a pas empêché l'échec initial du transfert des connaissances psychiatriques vers le monde de l'entreprise, pour les psychiatres qui s'y sont essayés. Cet échec aurait témoigné d'une prise en compte insuffisante de la subjectivité engagée face au travail (cf. chap. 4). Cependant, les théorisations développées par la suite en psychologie du travail peinent actuellement à emprunter le chemin du retour, du monde du travail et de ses « travailleurs sains » vers la psychiatrie.

Cet « oubli » de la subjectivité n'est donc sans doute pas la seule raison de l'échec de l'intégration des patients souffrant de troubles psychiatriques sévères (et de schizophrénie) dans le monde du travail. Il semble aussi que l'intérêt du « monde du travail » pour la « santé mentale » soit relativement récent, porté par les travaux sur le stress et la souffrance au travail ainsi que par la multiplication des rapports sur les risques psycho-sociaux interpellant les entreprises face aux troubles psychiques (103). Cet intérêt a été consacré en 2002 par l'entrée dans le code du travail de la réglementation relative au harcèlement moral. Pour le Ministère du Travail, les risques psycho-sociaux correspondent aux risques professionnels qui portent atteinte à l'intégrité physique et à la santé mentale des salariés (stress, harcèlement, épuisement professionnel, violence au travail, suicide sur le lieu de travail...), même si leur définition est loin d'être univoque. La santé mentale n'est donc plus seulement la préoccupation des psychiatres, elle est devenue la préoccupation de tous, y compris dans le monde du travail. Il s'agit néanmoins d'une préoccupation contrainte, du fait que l'employeur est aujourd'hui tenu d'assurer la sécurité de ses employés (risques psycho-sociaux compris) et cette obligation de sécurité est devenue une obligation de résultat. En revanche les bénéfices liés à la prise en compte des risques psycho-sociaux (en termes certes de bien-être au travail mais surtout en termes d'amélioration de l'efficacité, de créativité et d'innovation) ne semblent pas occuper encore le devant de la scène du discours social.

Mais cet abord de la santé mentale par l'entreprise, à travers le prisme des « risques psycho-sociaux », correspond-t-il réellement à la problématique des patients souffrant de schizophrénie ? En milieu ordinaire de travail, l'employeur est le plus souvent confronté à des situations problématiques du point de vue du maintien dans l'emploi comme celles de patients présentant des troubles anxieux ou dépressifs, un syndrome d'épuisement professionnel, etc.¹⁴, plutôt qu'à des situations comme celle de

¹⁴ Ces dernières situations ne font pas l'objet de ce travail de thèse, mais nous attirons ici l'attention du lecteur sur le fait que nous ne pouvons présumer de la causalité de tels troubles survenant en situation de travail (ces troubles pouvant être liés à l'individu du fait de sa vulnérabilité, au collectif de travail et à l'évolution contrariée du genre professionnel ou à l'organisation du travail), notre démarche de compréhension s'inscrivant dans une perspective systémique de causalité circulaire complexe. La faible proportion de patients souffrant de schizophrénie travaillant en milieu ordinaire est aussi concernée par la problématique du maintien dans l'emploi.

Monsieur A., que nous évoquions en introduction. Il y a en effet très peu de patients souffrant de schizophrénie qui travaillent en milieu ordinaire, même si nous ne disposons pas de données précises pour cette population spécifique. Pour mémoire, Monsieur A. exprimait le souhait de retravailler lors d'un suivi médical en CMP mis en place à la suite d'une hospitalisation pour une bouffée délirante aiguë qui s'intégrait dans un très probable trouble schizophrénique évoluant depuis plusieurs années. Sans préjuger de la capacité de Monsieur A. à travailler en milieu ordinaire, il apparaît cependant que la problématique qu'il pose est avant tout celle de l'insertion ou de la réinsertion professionnelle, et donc d'abord celle de l'obtention d'un emploi.

C'est donc en premier lieu les acteurs des dispositifs de réinsertion professionnelle et les employeurs du milieu de travail protégé qui se préoccupent de la « restriction de participation à la vie [professionnelle] » des patients souffrant de schizophrénie (pour plagier les termes de la loi du 11 février 2005 (3)). Plusieurs ESAT, initialement tournés vers la déficience intellectuelle, développent l'accueil de personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques. Certains se spécialisent même sur l'accueil de ce public. Mais ces acteurs se retrouvent en difficulté avec ces patients à cause des caractéristiques propres de ce type de handicap. Les troubles du comportement, les difficultés relationnelles, le caractère bruyant et fluctuant des symptômes perturbent l'intégration de ces personnes au sein même de ces dispositifs spécialisés, indépendamment de leurs capacités réelles de travail (au sens d'accomplissement d'une tâche prescrite). A Lille, le CLRP a d'ailleurs développé un dispositif spécifique d'évaluation de l'employabilité pour ce public suite aux difficultés rencontrées.

Et c'est donc à travers le prisme du « handicap psychique » et de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) par la MDPH, et ce car cette reconnaissance est le plus souvent nécessaire pour intégrer ces dispositifs de réinsertion professionnelle, que les problématiques de « santé mentale » s'imposent à nouveau au « monde du travail ». La récente reconnaissance de l'existence de situations de handicap en lien avec des troubles psychiques témoigne de l'intérêt de la société (à travers la voix du législateur) pour cette problématique qui est pourtant loin d'être nouvelle. On pourrait sans doute espérer, comme ce qui s'est passé en 2002 suite à la reconnaissance des situations de harcèlement moral, que l'inscription légale vienne ici aussi mobiliser les employeurs, hors des milieux de travail directement liés au handicap (entreprises adaptées, ESAT...).

Cependant, à l'image de l'obligation de sécurité de résultat face aux risques psycho-sociaux, il existe déjà une obligation légale pour les employeurs face au handicap : autre préoccupation contrainte s'il en est, l'obligation d'emploi d'un quota de 6% de travailleurs handicapés ou assimilés (incapacité supérieure à 10% suite à un accident de travail, titulaires d'une pension d'invalidité, pensionnés de guerre, etc.) existe depuis 1987 (104) et s'impose aux employeurs publics et privés (pour les entreprises dont l'effectif est supérieur à 20 salariés). L'employeur peut alors faire appel au Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi de Travailleurs Handicapés (SAMETH) et bénéficier d'aides

(financières ou non) pour l'aménagement du poste de travail. La loi ne précise évidemment pas le type de troubles à l'origine du handicap et cette mesure semble avoir surtout favorisé l'emploi de personnes présentant une déficience sensorielle ou motrice, plus que des troubles psychiques. Les employeurs peuvent également s'acquitter de cette obligation en sous-traitant une partie de leur activité au secteur protégé, ou bien en être exonérés en versant une contribution annuelle à l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées (AGEFIPH), pour le secteur privé, ou au Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP), pour le secteur public. AGEFIPH et FIPHFP financent ensuite des aides à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire (formation, aménagement de postes, accompagnement et placement des personnes, innovation, recherche...) ou des primes à l'embauche de travailleurs handicapés. Cette obligation d'emploi peut donc être remplie de plusieurs façons et ne favorise pas vraiment la sensibilisation des employeurs en milieu ordinaire à la problématique spécifique du handicap d'origine psychique.

Comment approcher la réalité de l'intérêt des employeurs sur cette question ? Une rapide recherche internet avec plusieurs mots-clés comme « employeurs, intégration, schizophrénie, handicap psychique » retrouve de nombreux guides à destination des employeurs et des responsables ressources humaines (publics ou privés) élaborés par des instances de la fonction publique (MDPH, FIPHFP, ...), des associations d'insertion ou même des entreprises privées se spécialisant sur l'intégration de personnes en situation de handicap psychique¹⁵. Ces guides définissent le handicap psychique, décrivent ses manifestations, insistent sur la distinction à faire avec le handicap mental et sur le poids prédominant des facteurs environnementaux (donc souvent modifiables) dans son apparition. Ils décrivent les réseaux existants, les aménagements possibles et les ressources disponibles pour les entreprises. Certaines associations participent aussi à la sensibilisation des entreprises. Ainsi, IMS fédère un réseau d'entreprises engagées dans la société et leur propose des ateliers ou des conférences selon des thématiques sociétales, comme par exemple sur l'intégration et le maintien en emploi des personnes en situation de handicap psychique, témoignant de l'intérêt sociétal global pour cette thématique. Par ailleurs, amenée à présenter une communication sur « le handicap psychique et ses conséquences pour l'emploi » auprès d'agents de la fonction publique, au cours d'une journée sur le thème du handicap et de l'emploi organisée par le responsable projet handicap de la mairie de Tourcoing, je n'ai que pu constater leur soif de connaissances, d'outils et de pistes de réflexion.

Plus généralement, ces guides et ces ateliers de sensibilisation nous renseignent sur la méconnaissance majeure de cette question dans le monde de l'entreprise et sur l'importance de réfléchir au rôle éventuel d'information, voire de formation, des employeurs ou tout du moins de leurs responsables ressources humaines par les psychiatres, en articulation évidemment avec la médecine du travail.

¹⁵ On en trouvera des exemples sur :
http://www.handicap.fr/contenu/id2483_pdith92_handicap_psychique_et_emploi.pdf
http://www.handipole.org/IMG/pdf/OETH_H-psy_juin11.pdf,

2. La barrière de la stigmatisation

La méconnaissance du monde du travail sur la question des troubles psychiatriques, notamment la schizophrénie, va de pair avec la stigmatisation dont sont victimes ces personnes. Pour certains, il s'agirait même du frein principal à l'accès à l'emploi de ces patients, au-delà de leurs incapacités de travail et de leur vécu personnel subjectif de l'activité de travail (43). Il n'est pas rare en effet que les employeurs embauchent des personnes (hors situation de handicap) dont les compétences ne correspondent pas d'emblée à leur fiche de poste, celles-ci étant ensuite formées directement en situation de travail (103). Le seul critère de compétence n'est donc pas discriminant en termes d'employabilité. Nous discuterons plus spécifiquement cet aspect dans le dernier paragraphe sur les modèles de réinsertion professionnelle (modèles *place and train* ou *train then place*).

E. Goffman définit la stigmatisation comme la « réaction d'un groupe ou d'une société envers des personnes ou des groupes minoritaires, différents ou défavorisés (minorités ethniques, homosexuels, malades, handicapés, alcooliques, toxicomanes, chômeurs, délinquants, etc.), consistant à attribuer une étiquette qui les catégorise comme déviants. Les personnes à la source de la stigmatisation éprouvent des sentiments de gêne et de ressentiment, et manifestent des comportements d'abandon, d'exclusion, de rejet et de constitution d'une " brebis galeuse ". La stigmatisation produit chez les personnes cibles des sentiments de vulnérabilité, de honte, et des comportements de retrait, d'entraide, ou parfois d'agression. » (105) Celles-ci peuvent chercher alors à dissimuler leur état ou devenir trop attentives aux signes de préjugés ou de discrimination. « La fonction sociale [de la stigmatisation] est de détourner l'attention du problème posé par les personnes stigmatisées (maladie, chômage, etc.) et d'en justifier l'exclusion en les désignant comme responsables de leurs maux. »

La stigmatisation doit donc s'étudier à la fois du côté de la personne et de son entourage, puisque chacun construit son sentiment d'identité aussi à partir de l'image de soi renvoyée par l'entourage. Le concept de stigmatisation internalisée (par la personne qui la subie), ou auto-stigmatisation, rend compte de la faible estime de soi des patients et de leur vision négative d'eux-mêmes en tant que travailleurs. Ils peuvent avoir plus peur de l'échec et se sentir moins compétents, par exemple. Ce concept de stigmatisation internalisée participe du mouvement actuel du rétablissement, qui porte une attention importante à des facteurs comme l'espoir, l'optimisme et les croyances personnelles que les patients peuvent avoir sur leur propre maladie. Pour autant, ces facteurs doivent être formalisés dans les études à venir pour trouver leur place dans les déterminants du devenir professionnel (49). Avant d'être internalisée, la stigmatisation est d'abord extérieure à l'individu et renvoyée par l'entourage, qu'il soit familial, professionnel (collègues, employeurs) ou même soignant (43). Tous les acteurs sont concernés. « Témoins privilégiés sinon désespérés des difficultés et des échecs de réadaptation d'un certain nombre de personnes qui fréquentent le réseau psychiatrique (plus de 70 % des admissions sont en fait des réadmissions), certains intervenants démontrent plus de réticence et de pessimisme que le

grand public quant aux possibilités de réinsertion des personnes vivant des troubles mentaux » (106). Les professionnels de santé mentale tendraient encore à minimiser les attentes en matière d'emploi des patients (43). Leurs représentations des possibilités de réinsertion des patients et leurs « impressions, parfois apparentées à des prophéties », les conduiraient jusqu'à « contaminer les acteurs interpellés par la réalisation des parcours d'intégration vers l'emploi. C'est ainsi que les « non-initiés » au monde de la santé mentale (gestionnaires et intervenants de programmes de formation professionnelle et de mesures d'employabilité, employeurs, ...), tout en se référant aux analyses et conseils des spécialistes de la santé mentale, intègrent ces biais et développent ce que certains identifient et dénoncent comme étant des préjugés » (106). À l'inverse, il existe également une forme de stigmatisation dite de courtoisie qui touche l'ensemble des personnes qui sont en contact proche avec des personnes stigmatisées (43) et qui aboutit à une moindre considération sociétale, cette fois, de l'entourage. Ici aussi, tous les acteurs intervenants auprès des patients, acteurs professionnels ou non, sont concernés.

La stigmatisation naît de toute parole ou action qui transforme le diagnostic d'une maladie en une marque négative pour la personne ayant cette maladie. Elle doit être différenciée de la discrimination qui correspond au fait de traiter différemment une catégorie de personnes du fait d'une caractéristique particulière que ces personnes présentent. La discrimination peut être positive si ces personnes disposent alors de droits élargis par rapport à la population générale, ou négative si leurs droits sont restreints. En ce qui concerne le handicap résultant de troubles psychiques, la stigmatisation provient du fait que ce terme véhicule à la fois les représentations sociales de la folie (inadaptation à la société, dangerosité, imprévisibilité, nécessité d'une mise à l'écart...) et celles du handicap (déficience, manque, diversité...) (103). De plus, dans le domaine de la santé, comme cela a été montré à l'époque pour le Sida, les campagnes d'information sur les troubles ne suffisent pas à modifier les comportements du fait de l'existence de représentations sociales inscrites dans la culture. Ainsi, l'information sur les troubles psychiques à destination des entreprises (et plus généralement de la société) ne suffira pas à diminuer les conduites à l'origine de la stigmatisation du fait de l'existence de représentations sociales du fou ou du malade mental peu propices à l'accueil de ces personnes au sein des entreprises. Le climat social actuel de crise économique conduit également au renforcement des défenses identitaires et des processus d'exclusion (103). Même si certains invitent alors au changement de termes pour éviter les processus d'« étiquetage » des personnes (succession de l'utilisation des termes comme fou, dégénéré, malade mental, personne souffrant de troubles psychiques, personne en situation de handicap, etc.) (43), l'existence de telles représentations sous-jacentes rend compte des difficultés à modifier fondamentalement le rapport qu'une société peut entretenir avec ces personnes.

La stigmatisation apparaît donc à la fois comme une conséquence directe de la maladie, et, grâce à un habile cercle vicieux, comme une cause d'aggravation de celle-ci (dans le modèle « stress-

vulnérabilité » de la schizophrénie, cf. chap. 3) et un facteur majorant le handicap (dans le modèle du handicap de la CIF, cf. chap. 3). On pourrait parler de « double peine » pour les patients finalement. Face à la question de l'emploi, la situation pourrait se résumer ainsi (43) :

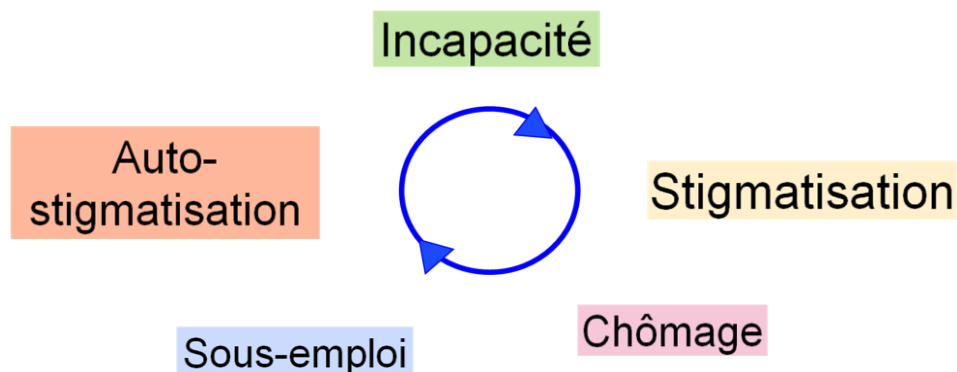


Figure 10 – Stigmatisation et auto-stigmatisation : le cercle vicieux (43)

Les concepts de stigmatisation et de stigmatisation internalisée pourraient constituer finalement l'autre versant, vécu en négatif par les patients, de la reconnaissance sociale et de l'estime de soi, vécues en positif, dont on a vu le rôle primordial qu'elles jouaient dans l'émergence du sentiment d'identité professionnelle. La prise en compte du collectif de travail, des représentations des employeurs et de l'accueil réservé par une entreprise à une personne souffrant de troubles psychiques, au-delà des seules compétences et limitations de cette personne, est donc fondamentale.

L'étude INDIGO (INternational study of Discrimination and stiGma Outcome) a étudié les conséquences de la stigmatisation et de la discrimination chez 732 personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic de troubles schizophréniques, dans 28 pays (4). L'objectif était de décrire et analyser les modèles de discrimination touchant ces personnes, ainsi que la relation entre discrimination anticipée (évitement de situations du fait de la crainte d'une discrimination) et vécue (en situation réelle). Dans cette étude transversale, les personnes ont répondu à un questionnaire leur demandant, pour plusieurs domaines de vie différents (travail, parentalité, logement, etc.), si elles avaient expérimenté une discrimination, et si oui, quelle en était la direction (positive ou négative) et l'intensité (la sévérité).

Au niveau français, et de manière récurrente au niveau international, les domaines pour lesquels la discrimination a été vécue de manière négative étaient : pour se faire ou pour garder des amis, auprès de la famille, pour trouver ou garder un emploi, dans le cadre de relations intimes ou sexuelles. Trois éléments sont également particulièrement saillants : la nécessité de cacher son diagnostic, le sentiment d'exclusion et les difficultés conséquentes aux contacts avec un service de santé mentale. La discrimination vécue de manière positive était rare, généralement déclarée par moins de 10% des personnes interviewées, et concernait les relations avec la famille et l'obtention de certains avantages. Deux tiers des personnes interviewées, dont la majorité a déclaré ne pas avoir vécu de discrimination concrète, ont fait état de discrimination anticipée (4).

Les tableaux et figures ci-dessous résument les principaux résultats en ce qui concerne le travail. Les chiffres en gras correspondent à la tendance majoritaire retrouvée quand il y a une discrimination.

| | Désavantage | Pas de discrimination | Avantage | Non applicable |
|---|------------------|-----------------------|------------------|----------------|
| Conserver un emploi | 215 (29%) | 253 (35%) | 47 (6%) | 215 (29%) |
| Trouver un travail | 209 (29%) | 249 (34%) | 47 (6%) | 219 (30%) |
| Obtenir des bénéfices sociaux ou une pension d'invalidité | 72 (10%) | 356 (49%) | 129 (18%) | 173 (24%) |

Figure 11 – Discrimination vécue (étude INDIGO (4))

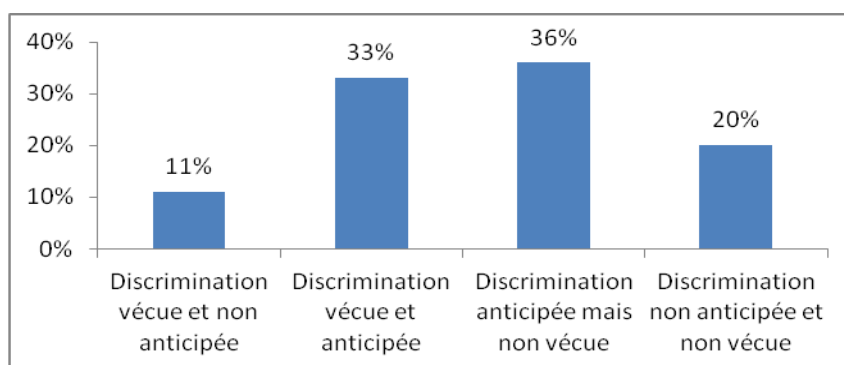


Figure 12 – Discrimination pour trouver ou garder un travail (étude INDIGO (4))

Pour les patients souffrant de schizophrénie, la discrimination anticipée (qui conduit à s'empêcher de rechercher un emploi) est importante et plus fréquente que la discrimination réellement expérimentée dans ce domaine (33+36=69% vs 33+11=44%). Un patient sur cinq ne subit aucune discrimination (ni vécue, ni anticipée) pour trouver ou garder un travail.

3. Facteurs de stress en milieu professionnel

Il existe de nombreux facteurs de stress en milieu professionnel. Nous présenterons ici les principaux facteurs, avant d'envisager ensuite leur applicabilité aux patients souffrant de schizophrénie. Ces facteurs susceptibles de créer des risques psychosociaux peuvent être schématiquement regroupés en cinq grandes catégories, d'après l'Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS)¹⁶:

- Facteurs liés à la tâche, au contenu du travail à effectuer :
 - o Fortes exigences quantitatives (charge de travail, rendement, pression temporelle, masse d'informations à traiter...),
 - o Fortes exigences qualitatives (précision, qualité, vigilance...),
 - o Difficultés liées à la tâche (monotonie, répétition, fragmentation...),
 - o Risques inhérents à l'exécution même de la tâche (par exemple, risque de chute lié au travail sur échafaudage...).

¹⁶ Document disponible sur le site de l'INRS : www.inrs.fr/accueil/risques/psychosociaux/stress/facteurs.html

- Facteurs liés à l'organisation du travail
 - Absence de contrôle sur la répartition et la planification des tâches
 - Imprécision des missions confiées (Qu'attend-on de moi ? Comment dois-je m'y prendre ? Sur quelle base serai-je évalué(e) ?),
 - Mauvaise communication,
 - Contradiction entre les exigences du poste (Comment faire vite et bien ? Qui dois-je satisfaire : le client ou le respect de quotas ?),
 - Inadaptation des horaires aux rythmes biologiques, à la vie sociale et familiale,
 - Nouveaux modes d'organisation (flux tendu, polyvalence...),
 - Instabilité des contrats de travail (contrat précaire, sous-traitance...).

- Facteurs liés aux relations de travail
 - Manque d'aide de la part des collègues et/ou des supérieurs hiérarchiques,
 - Management peu participatif, autoritaire, déficient...
 - Absence ou faible reconnaissance du travail accompli.

- Facteurs liés à l'environnement physique et technique
 - Nuisances physiques au poste de travail (bruit, chaleur, humidité...),
 - Mauvaise conception des lieux et/ou des postes de travail (manque d'espace, éclairage inadapté...).

- Facteurs liés à l'environnement socio-économique de l'entreprise
 - Mauvaise santé économique de l'entreprise ou incertitude sur son avenir,
 - Surenchère à la compétitivité sur le plan national ou international.

Ces facteurs s'appliquent à tout travailleur et rendent l'activité de travail potentiellement pathogène. Mais qu'en est-il réellement pour les patients souffrant de schizophrénie ? Il existe pour ces patients un risque spécifique à occuper certains postes de travail, du fait de la maladie. A titre d'exemple, un patient présentant des troubles cognitifs sera très en difficulté dans un poste dont l'activité requiert un haut niveau cognitif (capacités d'attention divisée (faire plusieurs choses à la fois), de hiérarchisation et de planification (difficile en cas de troubles des fonctions exécutives), etc.). L'existence d'une faible autonomie décisionnelle, classiquement décrite comme facteur de stress (43), peut en revanche s'avérer extrêmement sécurisante pour certains patients. Du fait de leurs symptômes négatifs et d'un sommeil peu réparateur quand les nuits sont source d'angoisses importantes, certains patients ont également beaucoup de difficulté à se lever tôt et la plupart sont très fatigables. L'inadaptation des horaires du poste de travail à ces caractéristiques propres aux patients souffrant de schizophrénie les conduit à un plus grand risque de décompensation. À l'inverse, certains patients ritualisés souffriront probablement moins que d'autres d'une tâche de travail monotone et répétitive.

3. Services d'aide à la réinsertion professionnelle

Les dernières décennies ont été marquées d'un mouvement général de désinstitutionalisation consécutif à la réduction du nombre de lits d'hospitalisation en psychiatrie. De nombreux services de réintégration au travail se sont développés à travers le monde, au sein des hôpitaux psychiatriques ou dans la communauté, tout comme des services de réhabilitation sociale (aide à l'obtention d'un logement, au maintien d'une certaine autonomie dans la vie quotidienne, développement des habiletés sociales...). Les influences culturelles locales ont façonné différemment les dispositifs et programmes de réinsertion professionnelle. La fermeture complète des hôpitaux psychiatriques en Italie a par exemple donné lieu à des initiatives communautaires telles que les coopératives de travail. De nombreux ateliers protégés ont été développés en Europe de l'Est du fait de la signification particulière du travail dans les pays sous influence communiste, où tout citoyen « devait » être productif (43).

Au-delà des différences culturelles, ces services de réinsertion professionnelle à destination des patients souffrant de troubles psychiatriques sévères (dont la schizophrénie) peuvent être regroupés en 4 types d'interventions, dont nous présenterons ici les principes et les limites en nous appuyant sur les travaux de Corbière et Durand (43). Nous les rapprocherons quand c'est possible des interventions réalisées en France. Nous présenterons également quelques autres aides disponibles en France pour ces patients. L'accès aux opportunités d'emploi, aux programmes de réinsertion ou à une formation professionnelle serait en effet un facteur déterminant du devenir professionnel (10).

1. Ateliers protégés

Les ateliers protégés ont été conçus pour des personnes ayant des troubles mentaux graves considérées par les intervenants en santé mentale comme présentant un faible niveau de fonctionnement ou n'étant pas encore prêtes à intégrer le milieu de travail ordinaire. Ils relèvent d'une approche *train, then place*, autrement dit, « former d'abord, placer ensuite », sous-tendue par l'idée que l'insertion directe de ces personnes dans le marché primaire de l'emploi est fondamentalement problématique. L'objectif est de développer des habitudes de travail au sein d'un milieu protégé. Il existe au sein de ces ateliers une tolérance des erreurs de travail et le rendement exigé, quand il existe, est faible. Les travailleurs bénéficient d'un monitorat sur le lieu de travail. L'activité de travail est le plus souvent répétitive et monotone, dans le cadre de contrats de sous-traitance auprès d'usines ou d'autres entreprises (43).

Mis en place au sein même des hôpitaux psychiatriques ou bien à l'intérieur d'une entreprise existante, ils n'offrent qu'un faible salaire qui ne remet pas en cause l'attribution des aides financières sociales (comme l'AAH par exemple). Mais quand les contrats de travail sont à durée indéterminée, ces ateliers protégés ne favorisent pas l'intégration des travailleurs en milieu ordinaire de travail si tel était leur objectif. Etablis à l'intérieur d'un hôpital psychiatrique, ils ont un caractère stigmatisant et sont toujours à risque de perpétuer l'exploitation des personnes ayant un trouble mental grave (cf. chap. 2).

En France, même s'ils n'ont pas été créés spécifiquement pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves, les ESAT peuvent correspondre à ces ateliers protégés. Le terme d'atelier protégé est source de confusion car il correspond par ailleurs à l'ancienne dénomination des actuelles Entreprises Adaptées, dont le principe est différent. Les ESAT relèvent en grande partie des dispositions relevant du régime commun aux différentes catégories d'établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ils ont également des dispositions spécifiques définies dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) mais ils ne relèvent pas du Code du Travail.

Le CASF précise ainsi que : « Tout travailleur handicapé accueilli dans un ESAT bénéficie du contrat de soutien et d'aide par le travail [...] et a droit à une rémunération garantie versée par l'ESAT qui l'accueille [...]. Afin de l'aider à financer la rémunération garantie [...], l'ESAT reçoit, pour chaque personne handicapée qu'il accueille, une aide au poste financée par l'Etat. [...] » (Article L243-4). « Les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social. [...] » (Article L344-1-1). « Les ESAT accueillent des personnes handicapées [...] dont les capacités de travail ne leur permettent, momentanément ou durablement, à temps plein ou à temps partiel, ni de travailler dans une entreprise ordinaire ou dans une entreprise adaptée ou pour le compte d'un centre de distribution de travail à domicile, ni d'exercer une activité professionnelle indépendante. Ils leur offrent des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif, en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social. » (Article L344-2). On notera que le CASF parle d'« activité » et non d'« emploi » et que l'accent au sein des ESAT est mis plus sur la prise en charge médico-sociale que sur l'activité de travail. Les capacités de production des personnes accueillies en ESAT doivent être inférieures au tiers de la capacité normale de travail.

Plusieurs ESAT accueillent spécifiquement des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et sont historiquement liés à un secteur de psychiatrie. D'autres se limitent à leur mission historique de prise en charge du handicap mental. L'enquête « ES (Etablissements Sociaux et Médico-sociaux) Handicap 2006 »¹⁷ menée par la DREES¹⁸ en lien avec les ARS¹⁹ retrouve qu'en réalité, la plupart des ESAT voient de fait leur public se diversifier. On note un recul de la proportion de personnes ayant une déficience intellectuelle (arrivées en ESAT selon une logique de filière de l'IME²⁰ ou l'IMPro²¹ à l'ESAT) et une augmentation de celles ayant des difficultés psychiques et/ou sociales avec des difficultés cognitives. La proportion de personnes en activité à temps partiel augmente

¹⁷ Enquête disponible sur le site de la DREES : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat141t1.pdf>

¹⁸ DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

¹⁹ ARS : Agence Régionale de Santé

²⁰ IME : Institut Médico-Educatif

²¹ IMPro : Institut Médico-Professionnel

également, témoignant de l'avancée en âge des travailleurs tout comme des difficultés inhérentes au handicap d'origine psychique. La proportion de sorties d'ESAT vers un emploi en milieu ordinaire serait en diminution et autour de 10% seulement. L'enquête « ES (Etablissements Sociaux et Médico-sociaux) Handicap 2010 » permettra de confirmer ou d'infirmer ces tendances mises en évidence en 2006. De plus, la longueur des listes d'attentes est parfois problématique : un projet professionnel en ESAT qui pouvait à un moment donné avoir du sens pour un patient peut ne plus en avoir après un, deux, ou cinq ans d'attente, quand la personne a trouvé un autre équilibre de vie. Les emplois proposés en ESAT sont également peu adaptés à des patients dont les capacités cognitives sont préservées.

2. Emplois de transition

L'emploi de transition correspond à une expérience de travail réaliste, le plus souvent à temps partiel (15 à 20h par semaine) et à durée déterminée (6 à 9 mois). Les personnes en emploi de transition bénéficient d'un soutien et d'une formation sur le site de travail. Il existe une certaine tolérance des erreurs de travail mais si la personne ne peut pas accomplir le travail, les intervenants du programme s'engagent auprès de l'employeur à ce qu'elle soit remplacée, les travailleurs étant considérés comme interchangeables. Partie intégrante des « *clubhouses* », les emplois de transition sont donc des emplois en milieu ordinaire, négociés directement par les intervenants du programme de réintégration de travail auprès des employeurs. Des liens privilégiés se tissent entre intervenants et employeurs, ces derniers employant des travailleurs en rotation sur une longue période. L'objectif des emplois de transition est d'aider les patients à se familiariser avec le travail plutôt qu'à acquérir des compétences professionnelles précises. Les patients développent ainsi un certain degré de confiance en eux-mêmes et d'autonomie afin d'obtenir dans un second temps un emploi compétitif en milieu ordinaire (43).

Ces emplois permettent aux personnes d'acquérir rapidement une expérience professionnelle dans divers contextes, du fait des contrats de travail à durée limitée. Cependant il ne s'agit pas d'emplois spécialisés, limitant le transfert des apprentissages aux emplois en milieu ordinaire. De plus, ces programmes sont souvent issus des programmes de réadaptation en psychiatrie et on retrouve là les limites exposées plus haut.

En France, certains ESAT au fonctionnement spécifique pourraient correspondre à cette définition d'emplois de transition. Ainsi, par exemple, l'ESAT Hors-les-murs de Lomme accueille des personnes en situation de handicap d'origine psychique dont les troubles sont relativement stabilisés et qui souhaitent travailler en milieu ordinaire. Une première phase, d'une durée de 6 mois à 1 an, permet d'établir un bilan des compétences de la personne (bilan neuropsychologique, autonomie, acquis scolaires, expériences professionnelles) afin de définir un projet professionnel à la fois réaliste (correspondant aux aptitudes du patient) et réalisable (correspondant aux exigences du milieu professionnel et notamment au marché de l'emploi). Un stage réalisé au cours de la deuxième phase,

d'un mois environ, permet de définir les adaptations de poste nécessaires. Enfin, la troisième phase est plus caractéristique des emplois de transition puisque les personnes sont mises à disposition en entreprise, pour une durée déterminée, de 3 à 6 mois environ. Un tutorat est mis en place et les conditions de travail sont négociées par l'équipe de l'ESAT auprès de l'employeur. À la différence des emplois de transition cependant, ce dispositif permet parfois de transformer la mise en disponibilité en entreprise en contrat de travail à durée indéterminée, avec alors un accompagnement initial par l'ESAT au cours de la première année d'emploi (financé par l'AGEFIPH). Dans les autres cas, les patients peuvent, à l'issue de ce passage en ESAT, être réorientés vers un ESAT ordinaire ou leur secteur de soins.

3. Entreprises sociales

Pour l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE), « une entreprise sociale fait référence à toute activité privée, d'intérêt général, organisée à partir d'une démarche entrepreneuriale et n'ayant pas comme raison principale la maximisation des profits mais la satisfaction de certains objectifs économiques et sociaux ainsi que la capacité de mettre en place par la production de biens ou de services des solutions innovantes aux problèmes d'exclusions et de chômage » (43). L'entreprise sociale permet le développement et le renforcement d'une identité socioprofessionnelle et le gain d'une expérience professionnelle transférable à d'autres entreprises. Il existe une gestion participative des travailleurs tout en misant sur l'autonomie et la prise d'initiative des personnes. Il s'agit de postes de travail partiellement subventionnés. Les entreprises sociales permettent aux personnes ayant des troubles mentaux graves de vivre une expérience de travail significative en leur offrant la chance de développer un réseau social et de renforcer une meilleure image d'eux-mêmes. Cependant, elles ont également été dénoncées comme des ghettos qui rendent difficile une éventuelle intégration des personnes sur le marché ordinaire de travail (43).

En France, les entreprises d'insertion répondent à ces caractéristiques. A destination de publics demandeurs d'emploi ou en difficultés pour s'insérer durablement dans une vie professionnelle stable, ces entreprises bénéficient de subventions de l'Etat pour compenser le manque initial de productivité des travailleurs en contrat d'insertion. Ces entreprises ne sont cependant pas spécifiquement à destination des personnes en situation de handicap.

Créées par la loi du 30 juin 1975 à l'époque sous le terme d' « Ateliers Protégés » (23), les Entreprises Adaptées présentent quant à elles certaines caractéristiques des entreprises sociales. Contrairement aux ESAT, il s'agit de véritables entreprises régies par le Code du Travail. Celui-ci précise que « les Entreprises Adaptées (EA) et les Centres de Distribution de Travail à Domicile (CDTD) peuvent être créés par les collectivités ou organismes publics ou privés, notamment par des sociétés commerciales. [...] Leurs effectifs de production comportent au moins 80 % de travailleurs handicapés orientés vers

le marché du travail par la CDAPH [...]. Les EA et CDTD permettent à ces salariés d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs possibilités. Grâce à l'accompagnement spécifique qu'ils leur proposent, ils favorisent la réalisation de leur projet professionnel en vue de la valorisation de leurs compétences, de leur promotion et de leur mobilité au sein de la structure elle-même ou vers d'autres entreprises [...] » (Article L5213-13). La capacité de production des employés doit être égale ou supérieure au tiers de la capacité d'un travailleur valide. Les employés ont un contrat de travail et sont considérés comme des salariés. « Le travailleur handicapé employé dans une EA reçoit un salaire [...] qui ne peut être inférieur au salaire minimum de croissance [...] » (Article L5213-15). « Les EA et les CDTD perçoivent pour chaque travailleur handicapé employé [...] une aide au poste forfaitaire versée par l'Etat [...]. En outre, compte tenu des surcoûts résultant de l'emploi majoritaire de ces travailleurs handicapés, les EA et CDTD reçoivent de l'Etat une subvention spécifique, destinée notamment au suivi social, à l'accompagnement et à la formation spécifique de la personne handicapée, pour favoriser son adaptation à son poste de travail » (Article L5213-19). Les contrats peuvent donc être aménagés au sein de l'entreprise et les modalités de travail sont susceptibles de faciliter la formation professionnelle des travailleurs handicapés, notamment pour leur accession à des emplois du milieu ordinaire de production. Les centres de distribution de travail à domicile ont les mêmes règles de fonctionnement que les entreprises adaptées. Ils confient des travaux à des travailleurs handicapés qu'ils exécutent à leur domicile. Ils sont peu développés.

4. Soutien à l'emploi

« Les programmes de soutien à l'emploi et leur personnel aident la personne en difficulté à obtenir un emploi sur le marché du travail ordinaire – c'est-à-dire des emplois dont le salaire est égal au moins au salaire minimum et auxquels toute personne peut postuler – qui correspond aux choix et capacités de la personne sans exiger de la personne une préparation à l'emploi. Les programmes de soutien à l'emploi facilitent l'acquisition d'un emploi. Par exemple, le personnel peut accompagner la personne lors d'une entrevue d'embauche (si divulgation [de la maladie] il y a) ou encore peut fournir un soutien indéterminé une fois que la personne est employée. » (107)

Il existe plusieurs modèles de soutien à l'emploi, comme le modèle *Individual Placement Support* (IPS, Soutien Individuel à l'Emploi) ou le modèle *Choose, Get and Keep* (Choisir, Obtenir et Conserver) de l'université de Boston. Ils relèvent d'une approche *place and train*, autrement dit, « placer (en emploi) et former », dans laquelle l'essentiel des efforts porte sur l'obtention rapide d'un emploi en milieu ordinaire et le soutien en emploi une fois cet emploi obtenu. Ils s'opposent à l'approche *train, then place* où une période de réhabilitation et de réadaptation professionnelle en milieu adapté précède l'obtention éventuelle d'un emploi en milieu ordinaire de travail. Nous en avons montré les différentes déclinaisons (ateliers protégés, emplois de transition, entreprises sociales).

Le modèle IPS se démarque des autres approches de réinsertion professionnelle. Il est notamment caractérisé par (107–109) :

- un principe d' « exclusion zéro » : l'inscription à un programme de soutien à l'emploi est basé sur le choix du patient et sur sa simple motivation à trouver et garder un emploi,
- un objectif d'obtention d'un emploi compétitif en milieu ordinaire, intégré dans la communauté, et non d'un emploi en milieu protégé ou réservé aux personnes handicapées,
- la recherche rapide d'un emploi dès l'inscription au programme (entre un et trois mois) à la place d'une période d'évaluation approfondie ou d'une longue formation préprofessionnelle, et ce afin d'éviter qu'il s'écoule trop de temps entre la fin d'une phase de maladie et la réinsertion,
- une association étroite des services cliniques (psychiatre, infirmier, travailleur social...) et professionnels (un ou plusieurs conseillers en emploi spécialisés),
- une attention particulière portée aux préférences et intérêts professionnels des patients (clients / usagers) de façon à ce qu'ils obtiennent un travail qui correspondent à leurs aspirations plus qu'à celles des intervenants (le type de travail proposé est donc indépendant du programme de réinsertion),
- le choix laissé aux patients (aux clients, aux usagers) de la divulgation ou non de leur handicap à l'employeur,
- un suivi en emploi et une aide au maintien en emploi (formation, tutorat...) continus et sans limites tant qu'ils sont jugés nécessaires par le patient, à la place d'un arrêt des prestations des services de réhabilitation une fois que la personne a trouvé un emploi.

Dans l'entreprise, le conseiller en emploi (« *job coach* ») accompagne l'employé tout en apportant aussi son soutien à l'employeur (il travaille notamment en étroite collaboration avec le supérieur direct ainsi qu'avec l'équipe médicale et soignante du salarié concerné). Le rôle et les compétences de ce conseiller en emploi font actuellement l'objet de recherches approfondies (43).

Cette approche se distingue des emplois de transition par le fait que l'emploi obtenu sur le marché de travail ordinaire doit avoir un taux horaire qui corresponde au moins au salaire minimum. La réinsertion professionnelle par cette méthode nécessite le financement du seul conseiller spécialisé en emploi et non, en sus, d'un emploi protégé (subventions et aide au poste).

Dans le modèle de Boston, la durée d'exploration des intérêts et préférences professionnels est plus longue que celle du modèle IPS (43).

En France, ces approches de soutien à l'emploi sont encore très peu développées, même si certains secteurs, ESAT ou EA tentent des approches novatrices. On peut également considérer que les Cap-Emploi (branche de Pôle-Emploi destinée aux travailleurs handicapés) jouent le rôle de conseillers en emploi. Cependant, l'articulation des Cap-Emploi avec les services de soins reste limitée et semble plus dépendante d'une logique basée sur la « bonne volonté » des différents intervenants que d'une organisation spécifique. De plus, les conseillers de Cap-Emploi n'ont pas toujours une compétence spécifique pour la prise en charge des travailleurs handicapés du fait de troubles psychiques.

5. Interventions connexes

En parallèle de ces services de réinsertion professionnelle, **des interventions spécifiques, très souvent d'orientation cognitive**, trouvent également leur place pour aider les personnes dans leur processus de réintégration professionnelle. On citera ici le rôle que peuvent jouer les ergothérapeutes pour améliorer la performance de travail, les interventions d'entraînement aux habiletés sociales (pour développer les attitudes et comportements sociaux à adopter en milieu de travail) ou de gestion du stress (notamment face à la transition chômage-travail), celles qui visent à renforcer l'estime de soi (fragilisée par la stigmatisation internalisée) et la motivation, ou encore à composer avec des déficits cognitifs, des cognitions ou des comportements dysfonctionnels (remédiation cognitive) (43).

Ces interventions qui relèvent souvent du système de soins sont actuellement loin d'être accessibles à tous en France, même si de plus en plus de secteurs de psychiatrie les développent (97).

Le panorama des services d'aide à la réinsertion professionnelle comprend également des prestations élaborées dans le champ du handicap en général mais qui s'appliquent aussi aux patients souffrant de schizophrénie. L'accès à ces dispositifs ne nécessite pas toujours un avis médical, et encore moins un avis psychiatrique spécialisé. Ces aides sont en tout ou partie financées par l'AGEFIPH (pour le secteur privé) et/ou le FIPHFP (pour le secteur public). L'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées) a été créée par la loi du 10 juillet 1987 et a pour mission de développer l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises en milieu ordinaire de travail à l'exception des fonctions publiques et de leurs établissements publics administratifs.

Le dispositif de préorientation en centre de rééducation professionnelle est destiné aux personnes ayant une RQTH et qui ne peuvent plus utiliser leur qualification actuelle sur le marché de l'emploi en raison de leurs problèmes de santé. Il permet aux personnes qui ne savent vers quel métier se diriger d'élaborer un projet de retour à l'emploi. Les personnes y sont orientées par la MDPH.

Les PPS (Prestations Ponctuelles Spécifiques) « handicap psychique » permettent de bénéficier de l'appui d'un expert pour résoudre une problématique de maintien dans l'emploi, d'intégration d'un nouvel agent ou pour la gestion d'une situation de crise, par la mise en œuvre de techniques, de conseils et d'expertises de compensation du handicap. Les PPS sont des prestations ponctuelles, renouvelables, mobilisables à toutes les phases d'accompagnement des parcours d'insertion, d'accès à l'emploi, de suivi ou de maintien dans l'emploi. Elles viennent en appui des missions portées par les chargés d'insertion (le plus souvent Cap-Emploi ou le SAMETH). Elles sont « prescrites » par le référent accompagnant le parcours d'insertion ou de maintien au travail de la personne, qu'il s'agisse du référent de Cap-Emploi, du SAMETH, de Pôle-Emploi, mais aussi par la Mission Locale ou bien par le médecin du travail (pour le secteur privé) ou le médecin de prévention (équivalent du médecin du travail pour la fonction publique territoriale), voire dans certains cas, directement par l'employeur. Il peut s'agir de PPS d'appui à un diagnostic approfondi (évaluation/diagnostic des capacités de la personne), d'appui à l'élaboration ou à la validation du projet professionnel, d'appui à l'intégration en entreprise ou en formation, de suivi dans l'emploi ou d'appui-conseil pour le maintien dans l'emploi.

Autre prestation de l'AGEFIPH, **les EPAAST (Etude Préable à l'Aménagement, Adaptation des Situations de Travail)** sont menées au bénéfice des employeurs dans le cadre du recrutement ou du maintien dans l'emploi d'un Bénéficiaire de l'Obligation d'Emploi Travailleur Handicapé (BOETH). Ici aussi, les principaux prescripteurs sont les référents des Cap-Emploi ou des SAMETH. L'objectif est de faire des préconisations pertinentes pour compenser le handicap des bénéficiaires dans une perspective d'autonomie au poste de travail, afin de limiter la perte de productivité liée au handicap, d'anticiper, dans la mesure du possible, des évolutions professionnelles et médicales afin d'en minimiser l'incidence et d'éclairer les acteurs concernés pour mettre en œuvre les mesures adéquates. Il s'agit de rechercher des solutions durables et concrètes pour aménager ou adapter la situation de travail des BOETH. Ainsi, la prestation doit éclairer sur la nature exacte des difficultés de façon à définir quelles sont les modifications organisationnelles et/ou techniques souhaitables ou possibles pour permettre une meilleure adéquation entre la personne en situation de handicap et son environnement de travail. Ces EPAAST ont été conçues initialement pour les situations de handicap autre que psychique. Leur application au handicap d'origine psychique reste à préciser. Cette prestation s'applique aux BOETH mais il est à noter que les Services de Santé au Travail (la médecine du travail) proposent des prestations similaires, de droit commun, pour l'ensemble des salariés.

Ces prestations doivent respecter le principe d'**aménagement raisonnable**, formulé par la loi du 11 février 2005, qui s'impose aux employeurs pour compenser les situations de handicap (3). La compensation des situations de handicap d'origine psychique reste cependant très problématique du fait des caractéristiques de ces situations (fluctuantes, invisibles, évolutives...). Il y a encore beaucoup de mesures appropriées à imaginer...

4. Quelques éléments de discussion

1. *Quelle est l'efficacité de ces services de réinsertion ?*

Plusieurs études contrôlées et randomisées ont démontré empiriquement l'efficacité réelle du modèle de soutien à l'emploi (et notamment du modèle IPS) et sa supériorité par rapport aux groupes d'entraînement aux habiletés sociales et professionnelles, aux ateliers protégés, aux programmes de réhabilitation psychosociale ou aux programmes de réhabilitation professionnelle ayant une démarche par étapes (pas à pas) (107,109–111). Mais malgré la supériorité de ce modèle, tous les patients ne semblent pas pouvoir en tirer bénéfice. Le taux de réinsertion varie de 25 à 75% des participants selon les études (6). Cette variation serait pour une grande part liée aux compétences des conseillers spécialisés en emploi (43). De plus, parmi les personnes qui travaillent, le maintien au travail est souvent bref, en moyenne de 3 à 5 mois, et constitue donc la pierre d'achoppement principale de la réinsertion professionnelle des patients souffrant de schizophrénie. Il est donc primordial de développer des stratégies pour améliorer l'efficacité de ces programmes dans la durée, notamment par le développement d'interventions connexes comme on l'a vu, par exemple en associant un programme de remédiation cognitive à un programme de soutien à l'emploi (6,112). Les troubles cognitifs sont en effet plus prédictifs des difficultés à conserver qu'à obtenir un emploi (cf. chap. 3).

Cependant, les résultats de ces comparaisons d'efficacité des différents services de réinsertion professionnelle doivent être nuancés. En effet, leurs principes diffèrent fondamentalement et leurs objectifs ne sont pas les mêmes (43). Par exemple, les ateliers protégés visent avant tout le développement d'habiletés de travail là où les emplois de transition permettent aux patients d'acquérir le plus d'expériences de travail possibles. L'entreprise sociale permet un travail productif quand le soutien à l'emploi se concentre sur l'obtention et le maintien d'un emploi en milieu ordinaire de travail. Le seul critère d'obtention ou non d'un emploi ne permet donc pas d'accéder à l'efficacité réelle de ces programmes. Le nombre d'heures travaillées ou la quantité de services nécessaire au maintien en emploi n'aura pas non plus la même signification selon les dispositifs. De plus, dans la pratique, nombre de services associent plusieurs types différents de programmes de réinsertion, par exemple une approche traditionnelle par étapes (*train then place*) à un service de soutien à l'emploi, avec des passerelles parfois possibles entre milieu protégé et milieu ordinaire de travail.

Il est difficile d'obtenir des données précises sur le taux d'emploi des patients souffrant de schizophrénie. Un quart d'entre eux réussiraient à trouver un emploi dans les 18 mois suivant leur diagnostic et leur traitement (43), mais les études internationales évoquent plutôt un taux de chômage autour de 80-90%. Ce taux serait de 79% en Europe (35,43). On ne retrouve pas d'études réalisées en France sur le taux d'emploi de cette population spécifique. En France, 15% des demandes d'AAH concernent des personnes souffrant de schizophrénie ou d'un trouble de l'humeur (35).

2. Des approches complémentaires ou contradictoires ?

Au final, entre une approche traditionnelle, « *train then place* », et une approche plus novatrice « *place and train* », faut-il privilégier une approche plutôt qu'une autre, comme les résultats de la littérature nous y invitent, en termes d'efficacité de retour à l'emploi ?

Sur le plan clinique, ces deux types de programmes sont pourtant probablement complémentaires. Certains patients développent une crainte aiguë du milieu ordinaire de travail après une expérience de travail malheureuse et souhaitent absolument être embauchés dans une entreprise adaptée ou dans un ESAT, même si les caractéristiques de l'activité (en termes de monotonie et de faible latitude décisionnelle) les intéressent moins. À l'inverse, d'autres n'envisagent leur réinsertion qu'en milieu ordinaire de travail, refusant ce qu'ils considèrent comme un emploi « pour handicapés », « au rabais », dévalorisé, loin de leurs compétences réelles. Une confrontation rapide au monde du travail leur permet alors de faire évoluer au mieux leur projet professionnel, avec l'aide d'un conseiller spécialisé en emploi. De plus, quelle que soit l'approche théorique à laquelle ces services d'aide à la réinsertion professionnelle appartiennent, leurs résultats peuvent être significatifs lorsqu'ils sont bien adaptés au contexte social et culturel du pays où ils se développent (43), tout comme aux objectifs de réhabilitation ou de réinsertion des patients.

Sur le plan théorique en revanche, ces deux types de programmes diffèrent fondamentalement. Ils traduisent chacun une certaine vision de la maladie mentale et de la place des personnes ayant des troubles psychiques dans la société.

L'approche traditionnelle, *train then place*, cherche à insérer les patients dans le vaste « monde du travail ». Elle cherche avant tout à leur offrir une opportunité d'emploi, puisque cette activité apporte un rythme de vie, un certain degré de reconnaissance, etc. Elle conduit à la création d'entreprises et de dispositifs spécifiques et adaptés à cette population particulière (ESAT, EA, ...) pour ne pas exposer une personne en difficulté, vulnérable, à un monde professionnel qui ne peut pas l'accepter. Les modèles *train then place* relèvent d'un principe de discrimination positive. Ils placent au premier plan la vulnérabilité et la fragilité des patients et justifient par là la nécessité de leur protection du milieu ordinaire de travail. Ils aboutissent à des filières ségrégatives, parallèles aux filières dites de « droit commun », qui comportent un certain risque d'exclusion, définitive, du milieu ordinaire de travail, pour des patients dont le handicap reste pourtant évolutif.

À l'inverse, l'approche contemporaine *place and train*, en plein boom aux Etats-Unis, interroge les « aménagements raisonnables » (3) que l'on peut mettre en place au sein d'une entreprise donnée, pour un poste de travail donné, pour un patient donné. Elle cherche avant tout à offrir à ces patients une opportunité d'emploi ordinaire, au même titre que l'ensemble de la population. La question d'une norme sociétale du travail à laquelle les patients « auraient droit » n'y est pas étrangère. Les modèles

place and train relèvent d'un principe de non-discrimination. Ils considèrent le patient d'abord comme un travailleur qui présente une restriction d'accès et de participation à la vie professionnelle qui doit être compensée. Ils proposent alors des services permettant aux patients d'accéder aux mêmes droits que tout un chacun, au risque de ne plus prendre en compte les spécificités même de ces patients notamment dans leur rapport au travail. Ces services butent actuellement sur le maintien en emploi des personnes souffrant de schizophrénie et leur efficacité est fortement dépendante des compétences du conseiller spécialisé en emploi (43).

3. *Projet de vie, projet de soins, ... et projet professionnel ?*

Au-delà des dissonances théoriques, plus que cliniques, de ces approches d'insertion, il est intéressant de poursuivre la réflexion sur l'insertion et le projet professionnel des patients souffrant de schizophrénie en s'appuyant sur les travaux de Denis Castra, qui dirige l'équipe de « Psychologie sociale des insertions » de l'Université de Bordeaux 2. En effet, toutes ces approches d'insertion nécessitent la définition d'un « projet professionnel » pour les patients. Cette définition est établie par les patients eux-mêmes ou par les référents du projet d'insertion (Cap-Emploi, travailleurs sociaux...).

Le projet professionnel est pourtant loin d'être le premier projet que les patients doivent élaborer. La MDPH leur demande un « projet de vie » pour allouer les prestations de compensation du handicap. Les soignants élaborent pour eux, et avec eux, un « projet de soins ». Mais la rédaction d'un projet de vie est parfois vécue par les personnes en situation de handicap comme une intrusion désagréable de la MDPH dans l'intimité de leur vie. D'autres sont bien incapables d'expliquer en quelques lignes leur situation afin d'en dégager ensuite un « projet de vie ». Quand au projet de soin, quand il est élaboré par les soignants il ne correspond pas toujours au projet des patients eux-mêmes. C'est d'ailleurs dans ce contexte que le mouvement du rétablissement, porté par les associations de familles et par les patients eux-mêmes, s'est fortement développé, avec pour objectif final la « restauration du pouvoir d'agir » des patients, sur leur maladie et sur leur vie (cf. chap. 4). Mais cette restauration ne suppose pas pour autant un projet de vie, ou de soin.

Les différents services d'aide à la réinsertion professionnelle, surtout pour l'approche traditionnelle *train then place*, montrent qu'on attend des personnes qu'elles élaborent un projet professionnel pour les aider au mieux dans leur démarche de réinsertion professionnelle. Dans son ouvrage sur l'insertion professionnelle des publics précaires (113), Castra dénonce alors ce qu'il appelle « la dictature du projet », pour lui d'autant plus inadaptée qu'on demande aux personnes les plus éloignées de l'emploi d'avoir une idée la plus réaliste et précise possible de ce qu'ils souhaitent. « L'idéologie du projet est volontiers articulée à une conception humaniste ou personnaliste de l'individu qui tend à se libérer des contraintes, qu'il s'agisse du pouvoir d'autrui ou de ses propres déterminismes. Mais cette entreprise, pour valorisée qu'elle soit, a d'autant plus de chances de réussir que l'individu est suréquipé en

ressources tant matérielles que symboliques et relationnelles. La gageure est alors de plaquer la pédagogie du projet sur des individus qui sont les moins à même d'y satisfaire ». Castra souligne également que « quand on analyse le cheminement d'une vie, on observe qu'il ne correspond pas au modèle du projet, c'est-à-dire que les gens ne deviennent pas ce qu'ils deviennent parce qu'un jour ils se sont forgés la représentation de ce qu'ils voulaient devenir ». Une vie se construit au hasard des rencontres, des opportunités, dans des contextes de contraintes sociales souvent pesantes. Autrement dit, nos cognitions ne sont pas les causes de nos actions, car ce sont plutôt nos actes qui nous engagent. « On ne peut pas attendre d'un travail sur les cognitions (savoirs, attitudes, représentations) qu'il inaugure des conduites effectives constitutives de l'insertion professionnelle. » Si seuls nos actes nous engagent, il faudrait également remettre en cause l'idée d'une insertion sociale devant précéder obligatoirement l'insertion professionnelle. « La répétition d'activités sans rapport visible avec l'objectif d'insertion professionnelle (qu'on désigne habituellement sous le terme d'insertion sociale) est susceptible d'engager le sujet dans un statut d'assistance d'autant plus irréversible qu'il se prolonge » (113). Ces recherches semblent indiquer que l'insertion professionnelle des sujets dépend moins de leur projet que des conduites concrètes mises en œuvre – lesquelles sont ou non induites, favorisées ou stimulées par les dispositifs d'insertion où ils évoluent (114).

Qu'en est-il pour les patients souffrant de schizophrénie ?

Les études de la littérature internationale ont bien montré que plus ils sont éloignés de l'emploi (longue durée de chômage, expériences de travail non concluantes...), plus leurs ressources matérielles et relationnelles sont pauvres, moins ils ont de chance de retravailler, comme les « publics précaires » de Castra. Nous avons vu également que les recherches actuelles s'orientaient de plus en plus vers la prise en compte de l'influence des facteurs métacognitifs, comme la motivation, le sentiment d'efficacité personnelle, le rapport subjectif que l'individu entretient avec le travail, etc. Mais comment se construit la motivation d'un patient psychotique ? L'expérience clinique nous montre tous les jours que ces patients sont en grande difficulté pour élaborer un projet.

Quoi qu'il en soit, si ces facteurs sont importants, il faudrait néanmoins, à lire Castra, veiller à ne pas trop attribuer à un défaut de la personne les difficultés à trouver un emploi. Pour l'auteur, la faiblesse des dispositifs d'insertion vient du fait qu'ils « sont trop centrés sur la personne, pas assez sur les contextes et situations où elle évolue » et les professionnels de l'insertion sont amenés à développer une « psychologisation » excessive dans leurs interventions. On pourrait également rapprocher les thèses défendues par Castra des résultats plutôt encourageants des dispositifs de soutien à l'emploi (modèle *place and train*) puisque ces dispositifs favorisent un accès rapide à l'emploi plutôt qu'un travail préalable sur les cognitions ou la mise en place de formations préparatoires à l'embauche, etc. Dans ce dispositif, la période d'élaboration du projet professionnel est relativement courte (quelques semaines tout au plus) et l'essentiel des moyens est mis dans l'accompagnement du patient en

demande de travail directement en situation de travail, avec un soutien important apporté aussi à l'employeur. Les variations d'efficacité du programme seraient reliées en grande partie aux compétences du conseiller spécialisé en emploi (43), ce que Castra ne contredit pas lorsqu'il évoque le travail des agents d'insertion, qui « passent plus de temps à accueillir, accompagner, conseiller, diagnostiquer les individus qu'à nouer des relations avec le monde du travail ». Il souligne aussi qu'ils sont souvent amenés à développer « une relation thérapeutique » avec leurs usagers, perdant de vue l'objectif de leur mission : l'insertion professionnelle.

Cependant, les limites de ce modèle, et notamment la durée brève de maintien dans l'emploi obtenue (le plus souvent entre 3 et 5 mois), viennent interroger ce qui serait spécifique de l'insertion des patients souffrant de schizophrénie en ce qu'il ne s'agit pas uniquement d'un « public précaire ». Nous avons vu le rôle spécifique dans le maintien en emploi plus que dans l'obtention d'un emploi que pourrait par exemple jouer les troubles cognitifs (cf. chap. 3). Les caractéristiques propres au handicap d'origine psychique, en termes d'évolutivité, de variabilité et d'« invisibilité » ne semblent également pas être prises en compte par ces modèles. Il y aurait donc tout un champ d'« aménagements raisonnables » (3) et d'insertion professionnelle à imaginer pour ces patients. Nous choisirons d'aborder plus spécifiquement la question du rôle du psychiatre sur ces questions dans la discussion.

Chapitre 6. Discussion :

Quelle place pour le psychiatre face au travail des patients souffrant de schizophrénie ?

Après un premier regard historique, notre réflexion nous a fait naviguer sur les rives actuelles de la médecine, de la psychologie sociale, de la psychopathologie du travail, de la sociologie des insertions, de la philosophie parfois, allant même jusqu'à interroger la cohérence des différents modèles proposés.

Nous pouvons dès lors mieux comprendre les difficultés rencontrées par les patients souffrant de schizophrénie lorsqu'il s'agit de travailler. Non seulement leur maladie entrave la pleine réalisation de leurs capacités dans une activité donnée (cf. chap. 3), mais « le travail » engage si intensément leur subjectivité qu'on ne peut oublier, alors qu'on rassemble artificiellement sous un terme unique une multitude d'activités différentes, que chaque patient développe un rapport singulier au travail (cf. chap. 4). L'activité de travail en elle-même est également une source potentielle de déstabilisation de la santé, comme facteur de stress environnemental chez des personnes vulnérables (cf. chap. 3) ou par déclin de la vivacité du genre professionnel ou du pouvoir d'agir des travailleurs (cf. chap. 4). Enfin, le poids des freins environnementaux notamment au sein du « monde du travail », et ce malgré les évolutions législatives récentes, souligne l'ambivalence d'une société à leur égard (cf. chap. 5).

Malgré l'ampleur de ces difficultés, objectivée par leur faible taux d'emploi, les patients abandonnent rarement complètement la question de leur devenir professionnel. S'ils ne s'en saisissent pas, c'est parfois leur famille, ou bien même les travailleurs sociaux, l'équipe soignante ou les psychiatres eux-mêmes qui interrogent leur rapport au travail. Comment peut-on penser la place du travail chez un patient souffrant de schizophrénie ? Quoi qu'il en dise, et quoi qu'il (en) fasse, le psychiatre est régulièrement confronté à la question du travail des patients qu'il rencontre, alors même que cette problématique dépasse largement les simples enjeux d'une relation thérapeutique singulière entre un médecin et un malade. L'existence des obstacles précités, même s'ils peuvent être perçus comme insurmontables, ne délivre pas le psychiatre de cette problématique complexe. Comment le psychiatre est-il alors concerné par cette question ? Le travail peut-il être aujourd'hui un outil thérapeutique ou un objectif de la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie ? Est-il possible de préciser le champ d'action éventuel du psychiatre, face au patient qu'il rencontre, mais aussi face au monde du travail ? Le lecteur trouvera probablement ici plus de questions que de réponses. Nous commencerons par interroger la demande de travail des patients souffrant de schizophrénie, en discutant les représentations sur lesquelles elle s'appuie, avant de proposer dans un second temps une réflexion sur la place et le rôle du psychiatre face à cette demande.

1. Une demande de travail équivoque ?

1. Paroles de patients

« Je voudrais guérir. »

« Je veux trouver du travail et trouver une copine. »

« Etre mécanicien. »

« Je veux reprendre un rythme. »

« Je voudrais avoir un boulot comme tout le monde, une copine, être épanoui, faire de la musique. »

« Je veux un cadre de vie : un logement, un emploi, une famille, une femme ».

« Avoir une vie normale. »

« Je veux travailler ou faire de la peinture. »

« Avoir un travail, c'est important pour moi. Un CDI. Après on verra. »

« Je serai quelqu'un de plus fort après la formation. » « J'aimerais travailler, un appartement, un salaire, une voiture si possible. Pourquoi pas une femme pour me marier. »

« Ecrire un livre, faire des dédicaces. Essayer la rTMS. Aller en préorientation ou en ESAT. Faire un casting sur Paris. »

« Je ne sais pas. Avoir une copine ? »

« Travailler. Fonder une famille. Gagner de l'argent. »

« J'aimerais trouver du travail, dans les espaces verts. Pour le contact avec la nature, pour être à l'extérieur, s'occuper des jardins. »

« Ouvrir un commerce en Afrique. Ou faire une formation. »

« J'aimerais aller dans une entreprise adaptée. Pour être protégé. »

Les réponses fusent, à l'entrée au Centre Lillois de Rééducation Professionnelle (CLRP), quand les stagiaires sont invités à parler de leurs projets ou de leur motivation au travail. Nous pourrions objecter qu'il s'agit là de patients particulièrement désireux de travailler puisqu'ils s'engagent dans un dispositif de réadaptation professionnelle. Cependant j'ai pu constater au cours de mon internat qu'une fois l'épisode aigu en voie de résolution, nombre de patients souffrant de schizophrénie tiennent des propos similaires. Leurs projets ne sont pas toujours réalistes, loin s'en faut, mais ils existent.

2. Paroles d'ailleurs

Parfois, ce ne sont pas les patients directement qui formulent une telle demande. Au cours d'entretiens familiaux, les proches nous interpellent : « est-ce qu'il pourra retravailler ? », « est-ce qu'il faut qu'on le pousse à chercher un emploi ? », « je lui ai pris un rendez-vous à Cap-Emploi », « j'ai vu avec son oncle, il va le prendre dans son entreprise », etc. Témoins du caractère profondément social du travail, les paroles des proches évoquent souvent toute la reconnaissance attachée à la réalisation d'une activité professionnelle, dont nous avons vu précédemment l'importance en termes d'émergence d'un sentiment d'identité propre (cf. chap. 4).

Les soignants ne sont pas en reste, quand il s'agit de formuler un pronostic sur le devenir professionnel, qu'il soit péjoratif : « Hum, lui, on l'imagine mal travailler. », « Le monde du travail ne peut pas les comprendre. » ou plus favorable : « Mr B. a fait de gros progrès à l'hôpital de jour, peut-être qu'il pourrait travailler, au moins en ESAT ? ». C'est parfois par le biais du certificat médical à remplir pour la MDPH que les psychiatres évoquent leur désarroi ou leur impuissance : « L'AAH, oui, la RQTH, d'accord, mais ensuite ? », « Quand même, les qualifier d'handicapés, c'est rude, ce sont d'abord des patients... », « Un projet professionnel ? Il y a d'autres choses prioritaires avant... ». Parfois résonne seulement un « Aaahhhh !! j'y comprends rien... » ponctué d'un « Bon, on verra ça avec l'assistante sociale. » Le travail reste souvent un horizon lointain pour ces patients, « ce n'est pas fondamental ».

3. Quelle(s) demande(s) ?

Quand les patients ou les proches l'expriment, la demande de travail est souvent plurielle et recouvre en réalité plusieurs aspects identitaires : souhait de guérison, d'indépendance, d'épanouissement, de normalité... Certains patients ont un projet professionnel précis, un poste spécifique en tête (agent en espaces verts, technicien informatique, mécanicien poids lourds...), mais nombreux sont ceux qui disent « juste » vouloir « travailler ». La pluralité des significations et des représentations associées au travail (cf. chap. 2) rend compte du caractère profondément équivoque d'une telle demande.

Sans aucun doute, plusieurs patients considèrent qu'ils seront guéris le jour où ils travailleront. L'accession à un emploi signe pour eux la guérison. La reprise d'une activité professionnelle serait le témoin d'une récupération complète des facultés antérieures à la maladie, voire d'une disparition de la maladie, voire d'une preuve qu'il n'y a jamais eu de maladie. Mais certains arrêtent alors leur traitement, puisqu'ils ne sont plus malades... Pour d'autres, la confrontation à la réalité du handicap en situation de travail est source d'une nouvelle décompensation de la maladie, sur un versant psychotique (recrudescence hallucinatoire, résurgence d'angoisses psychotiques, aggravation de la symptomatologie négative...) ou bien sur un versant dépressif (avec toujours un risque de passage à l'acte auto-agressif). Quand elle devient équivalente à la guérison, cette demande de travail se heurte

donc à la nécessaire conscience des troubles et notamment du handicap résiduel persistant même après une relative stabilisation de la maladie. La possibilité pour les patients d'identifier leurs propres forces et limitations, qui nécessite notamment un certain niveau d'insight, conditionne l'obtention d'un emploi adapté à leurs capacités (53,58,83).

Le travail est aussi perçu comme un facteur d'épanouissement personnel et social, notamment car il est identifié comme un sésame pour l'autonomie. Il permet d'assurer un certain degré d'indépendance vis-à-vis de l'entourage, par la promesse d'une indépendance financière (partielle ou complète) mais aussi par celle d'une certaine reconnaissance de ses capacités par l'entourage. Le travail peut aussi devenir l'occasion de sortir d'un huis-clos familial, en offrant la possibilité de venir jouer autre chose que ce qui s'est joué dans les relations familiales (93). Il est également recherché comme une forme de lutte contre la souffrance qui peut être occasionnée par la solitude et l'isolement social.

La demande de travail des patients pourrait également être rapprochée du souhait de réinsertion formulé par les soignants. S'agit-il là d'une « co-construction » commune d'un désir de travail, entre patient et soignant, dans le cadre de l'élaboration d'un projet de réinsertion à partir des souhaits du patient ? À moins que la demande de travail des patients ne soit qu'un pâle écho du désir des soignants ? Il est sans doute difficile d'apporter une réponse à cette question, mais elle souligne l'influence de nos propres représentations du travail sur la prise en charge, comme l'histoire le montrait déjà (cf. chap. 2).

À l'inverse, que dire d'une absence de demande ? En effet, tous les patients n'abordent pas le sujet d'une éventuelle insertion professionnelle, alors que la question se posera presque toujours, nous l'avons vu. Pourquoi n'en parlent-ils pas ? Ont-ils écarté d'emblée cette hypothèse ? Si oui, pour quelles raisons ? Si non, de quelle histoire singulière cette absence de demande est-elle le fruit ? S'agit-il de leur désir propre, de ne pas travailler ? En ont-ils au contraire été dissuadés ? Pourquoi ? Est-ce le résultat final d'un parcours de vie marqué par des échecs multiples de réinsertion professionnelle ? Par la découverte d'autres intérêts à l'origine d'un désinvestissement de l'activité de travail ?

Enfin, dans une société qui accorde beaucoup de valeur à l'activité professionnelle, travailler est également synonyme de normalité (12). Mais comment prendre en compte cette demande de travail quand les évolutions actuelles du monde du travail semblent modifier cette norme, quand le chômage de masse devient la règle ? Autrement dit, le travail est-il la voie unique du rétablissement, comme possibilité de « reconstruction du sens de soi » (11) dans nos « sociétés fondées sur le travail » (17) ? Attardons-nous un instant sur cette dernière question avant d'aborder plus spécifiquement celle de la place du psychiatre.

4. Demander à travailler, comme synonyme de normalité ?

Le travail n'est sans doute pas la voie unique du rétablissement

Le travail ne peut pas être considéré aujourd'hui comme la voie unique du rétablissement ou comme un objectif thérapeutique universel pour les patients souffrant de schizophrénie, même dans notre société « fondée sur le travail » (12). D'après les témoignages des personnes rétablies, il apparaît que le retour aux anciens rôles sociaux n'est pas un critère du rétablissement (92). De plus, certains patients ne pourront jamais travailler, du fait de la gravité de leurs troubles. Le travail n'est pas le seul moyen de meilleur fonctionnement social et de rétablissement (10). Beaucoup privilégient alors les notions d'insertion sociale et de qualité de vie, plutôt que d'insertion professionnelle (92).

Cette dynamique n'est d'ailleurs pas étrangère aux évolutions actuelles du monde du travail, puisque nous pourrions nous trouver dans une société qui s'éloigne de la « civilisation de travail » dont parlait Tosquelles (14). Le développement du chômage de masse a certes montré que le travail était devenu une norme (12). Mais les mutations du travail modifient cette norme de travail. Les 2/3 des actifs indiquent que pour eux, le travail est « assez important, mais moins que d'autres choses (vie familiale, vie personnelle, vie sociale...) », au point que l'on parle actuellement de « crise du travail » (12). D'ailleurs, il n'y a pas un travail mais des emplois, des activités (rémunérées, bénévoles, choisies, imposées...), des histoires de vie singulières. A titre d'exemple, les artistes eux-mêmes ont parfois du mal à qualifier leur activité de « travail » (12). Le travail occupe une place particulière dans l'économie psychique de chacun, loin d'une norme universelle. Le travail n'a pas toujours été au fondement de l'ordre social et il est possible que la place accordée au travail dans la société continue à évoluer de telle manière qu'il ne soit plus si investi par les patients.

Des représentations du travail à l'origine d'une souffrance massive

Peut-on pour autant si facilement éluder la question du travail pour les patients, dès lors qu'elle paraît difficile à mettre en place, en privilégiant la réinsertion sociale, le développement des loisirs, l'autonomie au quotidien ? Ce serait probablement une erreur de considérer que la participation à un programme de réinsertion professionnelle ou l'occupation d'un emploi d'une part, et des activités de réhabilitation sociale (qui ont par ailleurs tous leur sens et une large palette d'indications mais qui ne relèvent pas du monde du travail) d'autre part, soient investis de manière similaire dans notre société actuelle, tant par les patients que par leurs familles.

Malgré les évolutions récentes du monde du travail que nous venons d'évoquer, les études montrent à quel point le travail est d'autant plus souhaité et investi qu'on s'en trouve éloigné (12). Nous avons abordé dans le chapitre 4 les représentations idéalisées que les patients peuvent avoir d'une activité de travail. Gardons-nous de projeter sur eux nos propres représentations du travail ! Il existe de très fortes

inégalités dans le rapport au travail : plus le travail manque, plus il est ressenti comme une condition indispensable au bonheur. Plus les conditions de travail sont difficiles, les salaires bas, les métiers peu valorisés, plus le travail est ressenti comme important. Le travail est donc un bien premier sans lequel les autres formes de participation à la vie sociale ne sont que peu de choses. Plus le travail s'éloigne d'une finalité sociale et moins il comporte de relations directes avec des personnes, des clients ou des usagers, plus il est défini comme une obligation subie. Un travail est à l'inverse un moyen de se réaliser pour les enseignants, les travailleurs sociaux, les salariés des hôpitaux, les professions de la santé (12). Le travail est d'ailleurs majoritairement une activité valorisée, quand on interroge les internes (25). La différence de vécu selon les métiers est immense, et loin d'une « crise du travail », les attentes liées au travail vont en s'amplifiant. Les métiers rêvés sont des métiers d'artistes ! (12)

Pour certains patients, la désillusion est immense. Comment supporter de ne pas pouvoir travailler, dans une société qui accorde encore tant de valeur au travail ? Les patients souffrant de schizophrénie présentent un risque de suicide accru à deux moments de l'évolution de leur maladie (9). Le premier ne nous concerne pas particulièrement ici et correspond aux tentatives de suicide ou aux suicides réalisés lors d'une décompensation psychotique aiguë, dans le cadre d'un syndrome d'influence par exemple. Le second correspond à la « dépression post-psychotique » qui toucherait jusqu'à 25% des patients en période de rémission (9). Les conditions d'obtention de l'AAH peuvent également réveiller une souffrance importante chez ces patients. Lorsque leur taux d'incapacité est compris entre 50 et 79% (ce qui correspond à la majorité des situations), ils doivent en effet justifier d'une « restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi » pour obtenir l'AAH (100). Pour certains patients, le développement de leurs capacités d'insight ou l'expérience de leurs limitations est ainsi à l'origine d'une souffrance massive (35). Rappelons que 10% des patients souffrant de schizophrénie décèdent par suicide (9).

Ainsi, face à une demande de travail équivoque, qui s'appuie en partie sur des représentations du travail qui peuvent être à l'origine d'une souffrance psychique intense, quelle serait la place du psychiatre ? Est-il concerné par cette demande ? Si oui, comment ?

2. Cette demande concerne-t-elle le psychiatre ?

La demande (ou l'absence de demande) d'une insertion (ou d'une réinsertion) professionnelle concerne-t-elle le psychiatre ? S'il paraît délicat pour le psychiatre de choisir délibérément de faire l'économie d'une réflexion sur le travail et l'activité professionnelle des patients souffrant de schizophrénie, et ce, du seul fait de l'existence de cette demande de travail, pour autant, comment est-il concerné par cette demande qui lui est adressée (par les patients, les proches, ...) ?

Ici encore, un regard en arrière nous éclairera sans doute. L'histoire des rapports entre travail et psychiatrie nous a montré que le travail pour les patients est envisagé, au-delà du contexte culturel et sociétal qui influence le rapport global au travail des patients comme des soignants, en fonction des conceptualisations de la maladie et surtout des traitements propres à l'époque considérée. Pour mémoire, au 19^{ème} siècle, les théories médicales sont marquées par la dégénérescence qui conduit inéluctablement à la chronicité, et le travail est institué à l'asile comme thérapeutique palliative. Il s'adresse à ces patients chroniques, leur assurant une distraction des pensées morbides et un niveau d'occupation à même d'éviter les troubles du comportement en institution. Avec la psychothérapie institutionnelle, le travail devient un moyen d'humanisation de l'homme, au même titre que le langage, à une époque où la psychanalyse des psychoses est en plein développement. Aujourd'hui, les objectifs thérapeutiques de la schizophrénie évoluent de la rémission vers le rétablissement. La réhabilitation psychosociale, en plein essor, vient donner de nouveaux outils de prise en charge dans le cadre des maladies psychiatriques chroniques dont font partie les troubles schizophréniques. Dans le contexte actuel, comment envisager alors le travail pour les patients souffrant de schizophrénie ?

Plus précisément, la demande de travail des patients souffrant de schizophrénie relève-t-elle du champ de compétence du psychiatre ? Du champ de la psychiatrie ? Du champ de la médecine ? Le travail conserve-t-il un caractère thérapeutique qui justifierait l'implication du psychiatre ? Qu'en pensent les psychiatres ? Existe-t-il un champ conceptuel à même de soutenir une réflexion sur l'implication du psychiatre sur cette question ? Que peuvent-nous apporter les notions de réhabilitation psychosociale, de rémission ou de rétablissement ? Quels liens peuvent-elles avoir avec le travail ?

1. Le regard de mes pairs

La demande de travail des patients souffrant de schizophrénie concerne-t-elle le psychiatre ? Il n'y a rien d'évident à cette question, d'autant plus que les facteurs cliniques ont un poids modéré sur le devenir professionnel des patients (cf. chap. 3). Au début de ce travail, confrontant les balbutiements d'une réflexion en pleine gestation au regard de mes pairs, quelques-unes de leurs remarques n'ont pas manqué d'audace : « c'est bizarre ton idée », « c'est intéressant, même si ce n'est pas vraiment de la médecine ». Bizarre, le travail ? Pas vraiment de la médecine, le devenir des patients ?

Par la suite, mon parcours m'a conduit, dans le cadre du diplôme interuniversitaire « Santé Mentale dans la Communauté : Etudes et Applications », à la réalisation d'un mémoire interrogeant la manière dont les internes en psychiatrie faisaient face aux problématiques professionnelles de leurs patients (25). Il en est notamment ressorti que près de 69% des internes avaient déjà rencontré des patients souffrant de schizophrénie qui étaient bien insérés professionnellement. Pour 76% des internes, les patients souffrant de schizophrénie leur parlaient toujours à un moment du travail, et 82% des internes prévoyaient toujours de leur parler à un moment du travail (25).

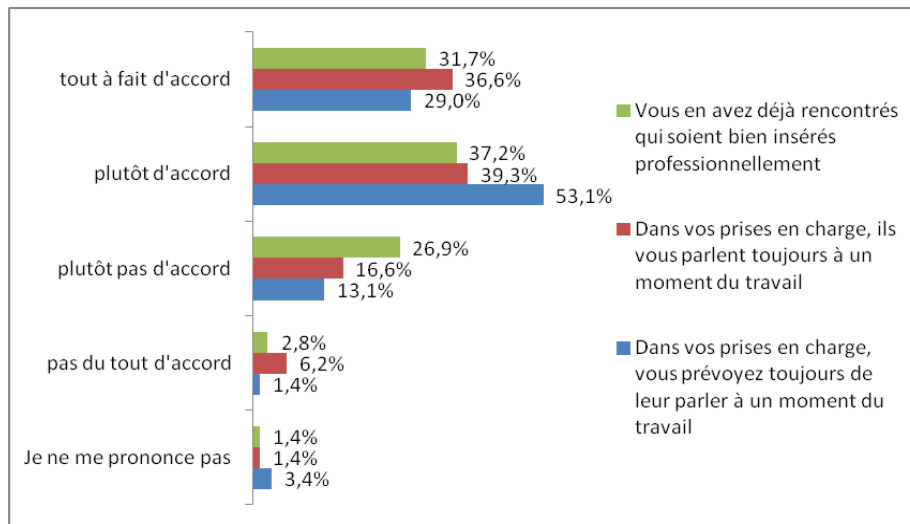


Figure 13 – Abord des problématiques professionnelles en entretien chez les internes en psychiatrie (25)

De plus, près de 92% des internes interrogés estimaient primordial d'investir du temps et de l'énergie pour que les patients puissent travailler, sans préjuger de la ou des catégories de personnes les plus à mêmes d'investir ce temps et cette énergie. Ils étaient également plus de 87% à estimer que le rôle du psychiatre n'était pas secondaire en ce qui concerne le retour à l'emploi des patients. Les commentaires libres recueillis soulignaient également leur intérêt pour cette étude en ce qu'elle abordait un sujet « d'actualité », « très utile », « très important pour les malades », « qui a de l'avenir » et « qui mérite d'être développé davantage ». La réhabilitation au travail était pour eux un « élément essentiel de la prise en charge, trop souvent oublié par manque de moyens et de temps ! » (25).

À première vue, les internes ont donc considéré que le devenir professionnel des patients souffrant de schizophrénie concernait les psychiatres et que c'était un sujet à aborder au cours des prises en charges. Mais une partie des internes a insisté cependant, dans l'espace dédié aux commentaires libres, sur les questions d'identité de la psychiatrie soulevées par cette enquête. Ils sont venus questionner l'évolution des objectifs thérapeutiques en psychiatrie. S'agit-il d'obtenir une rémission symptomatique ? Une rémission fonctionnelle ? Un certain niveau de satisfaction ? Un certain degré d'autonomie ? S'agit-il de restaurer un pouvoir d'agir ? De permettre une réinsertion sociale ? La participation à des activités de loisirs ? Une insertion professionnelle ? Même s'ils sont minoritaires,

plus d'un interne sur dix estime que le rôle du psychiatre est vraiment secondaire face au retour à l'emploi des patients souffrant de schizophrénie (25). Ce n'est pas rien ! La place de la réhabilitation psychosociale et notamment professionnelle en psychiatrie, tout comme la place du psychiatre et des soignants dans une telle démarche de réhabilitation ne sont pas en soi des évidences : un interne affirme que « les psychiatres se dégagent rapidement de cette problématique, et c'est quand même dommage et à re-questionner car c'est une perte de chance pour le patient ». Une autre interne précise : « Je n'aime pas le terme de réhabilitation psychosociale... on travaille avec des gens, il s'agit dans le soin de réfléchir à des projets singuliers pour chaque patient... de quoi nous parle-t-on... ces processus normalisants sont destructeurs ! ». Hors du champ spécifique de la schizophrénie, en interrogeant les représentations des « personnes souffrant de problèmes de santé mentale au travail », certains internes évoquent le risque d'un glissement de la psychiatrie vers la « psychologisation de masse », quand pour d'autres il s'agit d'une problématique « politiquement correcte » ou d'un « fait de société » (25).

Il est difficile de ne pas rapprocher l'ensemble de ces réflexions des évolutions actuelles affectant le champ psychiatrique : l'évolution des modèles du handicap, d'un modèle médical à un modèle social, accélérée par la récente reconnaissance par la loi du handicap du fait de troubles psychiques (cf. chap. 3), mais aussi l'évolution des objectifs thérapeutiques dans la schizophrénie, de la guérison, ou de la rémission, vers le rétablissement (cf. chap. 4), pourraient définir *in fine* un nouveau cadre thérapeutique en psychiatrie, et plus particulièrement pour la schizophrénie. Ceci éclairerait les remarques des internes qui insistent sur l'actualité de cette problématique, le travail étant alors considéré comme la voie royale du rétablissement au sein de nos « sociétés fondées sur le travail » (17). Nous préciserons donc par la suite les orientations thérapeutiques actuelles dans la schizophrénie, afin d'y resituer la réhabilitation psychosociale et la place de l'insertion professionnelle.

Si l'on en croit les internes, le psychiatre aurait donc un rôle à jouer face à cette problématique, mais ce dernier resterait à préciser, d'autant que le développement actuel du courant de la réhabilitation psycho-sociale et du concept de rétablissement interroge les liens de la psychiatrie avec les problématiques sociales (dont le travail fait partie). Interroger l'implication du psychiatre face à la demande de travail des patients, ce serait nécessairement souligner l'évidence d'une psychiatrie tiraillée entre son appartenance à la médecine d'une part, et l'intérêt qu'elle porte à la prise en charge sociale des patients, qui fait pourtant suite à une compréhension biopsychosociale des troubles, à travers des notions comme celle de « fonctionnement » ou de « handicap psychique » (cf. chap. 3) d'autre part. Pourtant, le mouvement du rétablissement ou le courant de la réhabilitation psychosociale définissent-ils réellement un nouveau cadre thérapeutique ? De plus, ce cadre conceptuel est-il à l'origine des questions d'identité de la psychiatrie, comme semblent le soulever certains internes ?

On se souviendra sans doute que la psychiatrie de secteur, dès sa naissance, visait à permettre une organisation des soins en assurant une continuité de prise en charge sur les plans thérapeutique, de la

prévention, mais aussi de la post-cure, autrement dit, de la réhabilitation et du retour du patient « dans la cité » (8), le travail et l'insertion professionnelle en faisant partie intégrante. Les éléments d'histoire de la psychiatrie évoqués dans le chapitre 2 nous défendent également de considérer le travail des patients souffrant de schizophrénie comme une problématique absolument nouvelle.

L'histoire nous défend aussi de considérer les questions d'identité et de limites de la psychiatrie comme une question nouvelle. Cette ambivalence et la difficulté de positionnement de la discipline face à son appartenance à la médecine est même constitutive de son identité. Pour mémoire, la psychiatrie n'est reconnue comme discipline autonome (et notamment autonome de la neurologie) que depuis 1968, avec la création du CES (Certificat d'Etudes Spécialisées) de psychiatrie, qui accorde une légitimité académique à la discipline, qui à travers la formation des jeunes psychiatres peut se pérenniser. Avant cela, la formation des psychiatres était à la fois fragile et hétérogène (115). Le livre blanc des psychiatres dénonçait en 1965 qu'« il n'y a en France aucune définition officielle unique du psychiatre, ni en terme de savoir (psychiatre ou neuropsychiatre), ni en terme d'apprentissage (hospitalier ou universitaire), ni en terme de champ d'exercice (public ou privé). Il n'existe aucune norme : on sélectionne par des procédures différentes des psychiatres différents pour des besoins différentes, comme si la psychiatrie était d'existence douteuse, zone mythique où se rejoignent neurologie, psychologie et sociologie... » (116). Si la création du CES a souligné les spécificités de la spécialité tout en affirmant dans le même temps son appartenance à la médecine, les réformes successives n'ont pour autant pas conduit à l'unité de la discipline. Le discours psychiatrique est reconnu pour ne pas donner (et sans doute ne jamais donner) lieu à un corpus homogène de savoirs et de pratiques (115). Cette discipline est hétérogène, tant au niveau des approches théoriques (existence de différents points de vue théoriques, en partie complémentaires, en partie antagonistes) que des pratiques de soins (engagement plus ou moins grand des différents secteurs dans le développement de la psychiatrie communautaire (97), psychiatrie libérale) (115).

Commencer à réfléchir sur la question de l'implication du psychiatre face à la demande de travail des patients souffrant de schizophrénie en interrogeant le regard des internes sur cette question est une démarche volontairement atypique. Atypique car il s'agit d'une approche expérientielle plus que théorique, questionnant le « savoir-faire » de la pratique quotidienne plus que le « savoir », partant de la singularité des vécus individuels pour caractériser le genre commun et qui interroge le « métier » de psychiatre auprès de ceux qui vont justement le devenir et qui en ont encore une vision imprécise. Nous aurions pu choisir de débiter à l'inverse par la définition théorique – telle que donnée dans les livres de psychiatrie – du rôle du psychiatre face à la maladie schizophrénique, et d'en dégager par là la place éventuelle de l'insertion professionnelle pour ces patients. Mais cela nous aurait, nous commençons à l'apercevoir, coupé d'une grande part de la réflexion.

Poursuivons notre processus de définition par les contours en interrogeant le métier de psychiatre par ce qui, pour Clot (93), et comme l'histoire de la formation des psychiatres que nous venons de rappeler le montre, renseigne le plus d'un métier : ce qu'on transmet au nouvel arrivant, ce qui caractérise le genre professionnel (cf. chap. 4). La formation, c'est ce socle fondamental qui assure la continuité et la transmission d'un métier, qui stabilise le genre professionnel et qui participe à la construction d'une identité professionnelle. Le regard porté sur la formation délivrée aux internes renseigne indirectement sur l'intérêt porté par la profession à cette problématique.

D'une manière générale, l'esprit d'ouverture prôné à l'époque du CES dépend en grande partie du positionnement du service de psychiatrie universitaire responsable de l'organisation de la formation. Sans surprise, la formation est très hétérogène sur tout le territoire. Dans un travail de mémoire portant sur la formation des internes à la santé mentale communautaire (117), des internes ont mis en évidence une grande hétérogénéité d'accès des internes aux secteurs, la formation se concentrant souvent à l'hôpital. Une autre enquête menée par l'AFFEP (Association Française Fédérative des Etudiants en Psychiatrie) en 2010 met en évidence des inégalités criantes dans la diversité des orientations théoriques en psychothérapie selon la subdivision d'internat (118). De plus, la thèse de Magali Coldefy (97) met en évidence de grandes disparités nationales en termes de mise en place de la politique de sectorisation, pouvant en partie être expliquées par « l'intensité de l'engagement du secteur » dans le développement de la psychiatrie communautaire.

Plus près de notre sujet, l'étude réalisée auprès des internes souligne surtout la place particulière occupée par la réhabilitation psychosociale et professionnelle au sein des facultés. Il s'avère en effet qu'il existe une grande hétérogénéité des formations disponibles selon les villes de formation universitaires. 15 villes proposent une formation théorique, 16 des stages repérés comme ayant une activité de réhabilitation, mais au moins 6 villes ne proposent aucune formation sur ce sujet (25). Un interne de Lyon précise : « Quand à notre formation, les professeurs sont bien trop occupés à nous expliquer quelle synapse ne fonctionne pas pour nous apprendre des notions de réhabilitation psychosociale ! » (25). En effet, aucune faculté ne pourrait envisager de ne pas proposer aux internes une formation théorique (obligatoire) sur les troubles mentaux, leur diagnostic, leur traitement médicamenteux, etc. Un interne de Toulouse complète : « Dans notre formation, je trouve dommage que ça ne soit pas formalisé. On apprend sur le tas, et l'on doit faire preuve d'initiative et de curiosité. C'est dommage que ça ne soit pas sur le même plan que la thérapeutique, car on peut le laisser de côté. » D'autres internes ont également apporté leurs commentaires à cette question cruciale de la formation : à Lille, « la sensibilisation devrait être plus importante. » « Le séminaire lillois regroupe à peu près 10% des internes, ce qui correspond apparemment à la proportion de Psy intéressés par la réhabilitation psycho-sociale ; mais il est question de rendre ce séminaire obligatoire. » ; « Pas de formation non plus sur les patients se mettant en danger à leur travail (cadre légal pour un patient

alcoolique ou sous sédatifs conduisant de longues distances, projet suicidaire sur le lieu de travail, etc). C'est pourtant plus que nécessaire !» A Paris, « je reconnais ma relative méconnaissance des dispositifs existants ainsi qu'une formation insuffisante. La difficulté réside en partie dans le recouvrement du champ des compétences avec les travailleurs sociaux (assistantes sociales...) qui portent davantage ces projets que les internes "de passage" dans les services. » A Saint-Etienne, « c'est un sujet qui n'est pas ou peu abordé, en cours ou en stage; ce qui constitue une grosse lacune à notre formation ». Pourtant, malgré cet énoncé d'une formation insuffisante, parmi les 55 internes qui considèrent avoir accès à un stage dans une structure de réhabilitation psycho-sociale, seuls 24 (44%) ont effectué un stage ou souhaitent en effectuer un. Plus de la moitié des internes qui y auraient accès (31 internes, 56%) n'ont pas l'intention d'y passer (25). La réhabilitation psychosociale est-elle donc si problématique qu'elle est parfois négligée autant par les facultés que par les internes ?

Le psychiatre est-il donc concerné par l'insertion professionnelle des patients souffrant de schizophrénie ? Selon le paradigme de la réhabilitation psychosociale ou du rétablissement, sans doute. À en croire les internes, cette question n'a pourtant pas de réponse univoque. S'il existe un fort consensus autour de la nécessaire implication du psychiatre sur cette question, il s'agit pourtant d'un sujet « à la limite de la psychiatrie », qui interroge son identité. La réhabilitation psychosociale occupe d'ailleurs une place à part, parfois négligée, dans la formation des internes et en psychiatrie. Est-il possible alors, si le psychiatre est concerné, de préciser le cadre conceptuel de la réflexion ?

2. Le regard de mes aînés

Qu'en disent les manuels de psychiatrie ? L'ouvrage de Guelfi et Rouillon précise dans les « orientations thérapeutiques » que « mener la prise en charge d'un patient schizophrène consiste à adapter à chaque sujet une combinaison particulière des différents moyens thérapeutiques disponibles ». Ces moyens correspondent aux « diverses structures de soins, [aux] thérapeutiques biologiques, psychologiques et [à] la prise en charge sociale » (9). À première vue, cette dernière apparaît donc aussi importante que les thérapeutiques biologiques. Daléry propose également dans cet ouvrage plusieurs « conduites à tenir » face aux troubles mentaux (9). On y trouve plusieurs principes de prise en charge, comme « prévenir la rechute », « favoriser une prise en charge biopsychosociale ambulatoire dans le cadre de la sectorisation psychiatrique », « éviter la désinsertion sociale », « lutter contre la stigmatisation et informer le patient et son entourage », « mettre en place des mesures de protection sociale », « favoriser l'observance » ou encore « repérer et traiter les risques suicidaires ».

D'autres auteurs se sont également attachés à définir plusieurs niveaux de prise en charge des patients souffrant de schizophrénie. Andreasen (28) définit la **rémission** dans la schizophrénie comme la « persistance d'une symptomatologie stable au moins 6 mois durant, mais les symptômes sont modérés, non envahissants et non pénibles pour le patient, lui permettant d'interagir sur le plan social

et ce, pendant une période suffisamment longue ». Les soins donnés visant la rémission (plus que la guérison, rarement atteinte, et encore discutée, dans les troubles schizophréniques) ne nécessitent pas la collaboration active du malade, qui doit pourtant être recherchée (logique de « **faire pour** ») (34). Le traitement biopsychosocial regroupe le traitement médicamenteux, la thérapie psycho-éducative et la mise en place d'un environnement social le plus apaisant possible (34).

La **réadaptation** est définie par Jolivet et reprise dans une conférence de consensus (119) comme un « ensemble de soins spécifiques s'adressant à des malades pour lesquels, après une période de soins curatifs adéquats, une insertion ou réinsertion sociale et professionnelle suffisante apparaît comme problématique mais pour lesquels on peut espérer une évolution positive à moyen terme, afin qu'ils participent de façon libre, spontanée et responsable à toutes les formes de vie sociale ». La réadaptation est un terme d'abord issu du monde médical, qui correspond à la traduction française du terme anglais *rehabilitation*. Intermédiaire indispensable pour le passage de l'espace de soins à l'espace social, elle relève d'une logique d'apprentissages et de « **faire avec** » (34). La participation active et l'implication des individus dans leur réadaptation en constituent une pierre angulaire.

Enfin, la plupart des auteurs s'accordent sur le fait que la **réhabilitation psycho-sociale** recouvre un champ plus large que la réadaptation, en incluant le champ social, tout en étant centrée sur l'individu, ses objectifs évoluant avec lui. Elle sous-entend le « maintien » dans la communauté des personnes suivies au long cours en psychiatrie et vise à construire pour eux des « systèmes de soutien » en dehors des hôpitaux. Elle dépasse le champ étroit de la réadaptation fonctionnelle et implique des interventions dans la communauté (120). Le terme est issu de l'anglais, ce qui a sans doute freiné son introduction en France où le terme de réadaptation était déjà bien implanté. Elle se définit comme « les actions à développer pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet malade et atténuer les difficultés résultant de conduites déficitaires ou anormales » (121), et consiste à « **améliorer le fonctionnement de la personne de façon à ce qu'elle puisse avoir du succès et de la satisfaction dans le milieu de son choix avec le moins d'intervention professionnelle possible** » (7). Pour G. Vidon (120), ainsi définie, elle trouve toute sa place dans la politique de sectorisation, en englobant les actions à entreprendre tant du côté du patient que du côté de la société. Barbès-Morin et Lalonde (34) insistent sur la part de la réhabilitation qui consiste à « modifier les perceptions et les attitudes alimentées par les préjugés à propos des maladies mentales », le handicap étant une création sociale. Réhabiliter, c'est donc agir sur nous-mêmes comme intervenant, sur la personne et sur la société.

On assiste à un changement de paradigme et les objectifs thérapeutiques dans la schizophrénie évoluent, de la rémission au rétablissement, notamment sous l'impulsion des associations de patients et de familles (cf. chap. 4). Le **rétablissement** est un « processus actif fondé sur l'expérience subjective de la personne, ses efforts continus pour surmonter et dépasser les limites imposées par le trouble mental et les conséquences qui lui sont associées, une redécouverte, une reconstruction du sens

de soi » ((11), cité par Barbès-Morin et Lalonde (34)). La réhabilitation psychosociale correspondrait alors à un des moyens de mise en œuvre, en psychiatrie, de ce processus de rétablissement.

Dans ce sens, le travail peut tout à fait correspondre pour un patient au « milieu de son choix », et donc à *un objectif* de la réhabilitation psychosociale, qui cherchera alors à améliorer le fonctionnement de ce patient en milieu professionnel. La maladie schizophrénique générant une désinsertion sociale, le travail deviendrait donc *l'objectif* de la réinsertion. On imagine bien aussi que le travail permette d'« éviter la désinsertion sociale », et donc être *un moyen* de la prise en charge, ou qu'il puisse participer d'une « reconstruction du sens de soi », et donc être *un moyen* du processus de rétablissement. On retrouve ici – sans surprise ? – une ambiguïté fondamentale accordée à la place du travail en psychiatrie, perçu à la fois comme un objectif et comme un moyen thérapeutique (cf. chap. 2). Ambiguïté qui n'est pas sans rappeler que le concept de travail lui-même regroupe plusieurs significations différentes dont certaines s'excluent mutuellement (cf. chap. 2).

Nous nous demandons s'il existait un cadre conceptuel à même de soutenir l'implication du psychiatre face à la demande de travail formulée par les patients (ou leurs proches). Nous pouvons à présent affirmer que le cadre théorique existant ne fait pas l'objet d'un consensus fort au sein de la profession. Les internes insistent sur les difficultés identitaires de la psychiatrie en interrogeant les rapports entre réhabilitation psychosociale et psychiatrie. Pour les aînés, le travail occupe une fonction équivoque sur le plan thérapeutique, à la fois objectif et moyen. Cette question du travail en appelle alors beaucoup d'autres...

3. Le travail, aux frontières de la psychiatrie, de la médecine ?

La réhabilitation psychosociale cherche à ce que la personne « puisse avoir du succès et de la satisfaction dans le milieu de son choix », qui peut donc être le milieu professionnel. En déplaçant ainsi le curseur de la stabilité symptomatique (dans la rémission) à une certaine forme de bonheur, qui plus est de bonheur au travail, elle ouvre également la voie à une définition très large des besoins de santé, dans la ligne de l'OMS, qui définit la santé comme « un état complet de bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'invalidité » (122).

Ce passage de la psychiatrie à la « santé mentale » souligne qu'un tel objectif de réhabilitation ne peut alors dépendre du seul secteur de psychiatrie, étant donné l'importance des actions à entreprendre. La prise en charge des problématiques professionnelles des patients souffrant de schizophrénie ne peut relever uniquement de la psychiatrie. Si on imagine assez facilement que d'autres spécialités médicales comme la médecine du travail ou la santé publique puissent également être impliquées sur cette question, il semble néanmoins que l'ensemble de la médecine ne peut pas répondre à l'ensemble des besoins de santé ainsi définis. De plus, les internes en psychiatrie ne sont pas les seuls à rappeler l'absence de consensus sur la place de la réhabilitation et à questionner l'identité de la psychiatrie.

En effet, l'organisation de services de réhabilitation psychosociale (où le travail correspondrait à l'objectif ultime de réhabilitation) implique probablement la définition de nouveaux métiers (123). Elle nécessite un basculement de l'intra vers l'extrahospitalier, un travail partenarial et la mise en œuvre d'actions ou de programmes de santé mentale qui, dans un contexte de pénurie de psychiatres dans nombre de secteurs et d'absence de formation initiale de ceux-ci à la réhabilitation psychosociale, peuvent être assurés, au moins en partie, par d'autres professionnels (123). Faut-il alors former des spécialistes en réhabilitation ? Si oui, à partir de quelle formation initiale ? Infirmiers ? Travailleurs sociaux ? Et quid de la question plus spécifique de la réhabilitation professionnelle ? L'expérience des soignants sur ce sujet est pauvre, mais les travailleurs sociaux eux-mêmes sont-ils les plus à même de favoriser l'insertion professionnelle de ces patients ? Castra souligne, dans le champ général de l'insertion professionnelle (hors de la question spécifique de l'insertion professionnelle des patients ou des personnes en situation de handicap), les difficultés que rencontrent les travailleurs sociaux dans ce domaine. Elles seraient dues, au-delà de la faible employabilité du public concerné, à une question de méthodes et de posture, l'essentiel du temps étant passé à « accompagner la personne dans la maturation de son projet » dans une « posture de clinicien », plutôt qu'à développer des partenariats avec des entreprises avec une « démarche intrusive » auprès de celles-ci (113).

À l'inverse, quelques psychiatres défendent un point de vue résolument « psychiatrio-centrés » pourrait-on dire, opposant la vision actuelle de la réhabilitation psychosociale qui succéderait au soin et qui relèverait d'autres acteurs que ceux du soin, à une « vision intégrée » qui éviterait une « vision morale, normative ou idéologique de la maladie mentale, de la bonne santé et du social » (124). Dans une perspective psychodynamique, ils défendent l'idée que « ce n'est pas tant le projet qui peut être thérapeutique mais la relation » et mettent en garde contre le mouvement frénétique consistant à « sécréter du projet thérapeutique » face aux patients psychotiques. Ils évoquent la « différence irréductible » que propose la psychose face au réel, « le temps, le projet, prenant au sein du discours du psychotique une densité hyper-réelle ». Ils critiquent le découpage fréquent entre un « temps initial du soin » et un « temps secondaire du projet » et défendent au contraire « une nécessaire intégration au soin du projet », « le soin réalise en lui-même la possibilité d'un projet » (124).

Sans doute y'a-t-il un terrain d'entente entre ces différentes conceptions de la réhabilitation et de l'insertion professionnelle des patients souffrant de schizophrénie, au-delà des différences d'orientation qui les sous-tendent (perspective cognitivo-comportementale principalement pour la première, psychanalytique pour la seconde). Elles pourraient être moins éloignées l'une de l'autre qu'il n'y paraît. Si le psychiatre ne peut, seul, répondre à la demande de travail des patients (ou à l'absence de cette demande), si un travail partenarial paraît inévitable, pour autant la question des soins et de la place du psychiatre est fondamentale. Le psychiatre ne peut pas se désengager des préoccupations de réhabilitation en laissant le champ complètement libre aux acteurs « qui ne sont pas du soin », ne

serait-ce que pour s'assurer du sens du projet d'un point de vue thérapeutique pour des patients ayant une façon d'être-au-monde profondément singulière. Autrement dit, les limites de la prise en charge par le psychiatre doivent être interrogées afin de pouvoir envisager un travail en partenariat avec les autres acteurs concernés, mais également pour éviter le retour à une prise en charge d'allure asilaire, cette fois en ambulatoire. Asilaire au sens où le temps où l'asile fournissait au malade logement, soins, et travail est révolu, mais le risque que le secteur de psychiatrie continue à tenter de répondre à l'ensemble des besoins des patients ou s'enferme dans une position attentiste n'est pas inexistant.

4. Le travail, quelle dimension thérapeutique ?

Ces réflexions nous conduisent tout naturellement à interroger le caractère éventuellement thérapeutique d'une activité de travail, tout comme de la mise en œuvre d'un projet de travail.

L'étude réalisée en 2012 auprès des internes en psychiatrie montre que les internes considèrent en grande majorité le travail comme un facteur de stabilisation des troubles (81,3% vs 9,6%) et pas comme un facteur de décompensation (19,3% vs 68,3%) (25). Pourtant, dans un modèle stress-vulnérabilité, le travail est tout à fait à même de provoquer une décompensation schizophrénique s'il dépasse les capacités d'adaptation du patient. Nous avons dans ce sens déjà évoqué les facteurs de stress au travail susceptibles d'entraîner une décompensation (cf. chap. 5). Comment expliquer alors ce résultat surprenant ? Nous pouvons sans doute le rapprocher des représentations générales du travail chez les internes, qui y voient avant tout une activité valorisante, donnant accès à un salaire, favorisant l'épanouissement personnel et facteur d'insertion sociale. Seul un interne sur cinq évoque spontanément le travail comme une activité laborieuse, difficile, voire même source de torture, et un interne sur sept des considérations relatives à la souffrance au travail. Par ailleurs, nous avons également apporté des éléments de réponse à la question de la dimension thérapeutique du travail en envisageant la normativité propre à l'activité de travail, que l'on peut rapprocher du pouvoir d'agir des travailleurs évoqué en psychopathologie du travail, qui participerait, avec la vivacité du genre professionnel, au maintien en bonne santé des travailleurs (cf. chap. 4).

Quelle serait alors la dimension thérapeutique du travail ? Le débat est loin d'être clos aujourd'hui (14,15,94,120,124). La réponse dépend probablement du type d'activité de travail dont on parle (activités « pseudo-professionnelles » en service de réhabilitation, travail en milieu protégé, en entreprise adaptée ou en milieu ordinaire...) et de ce que l'on entend par « dimension thérapeutique » (réduction des symptômes, amélioration du fonctionnement, établissement d'un certain degré de satisfaction, accès à un nouvel espace social, etc.). Elle ne peut être envisagée que dans la singularité d'une situation clinique particulière et face à une situation de travail donnée.

Cependant, quelle que soit la portée réelle du caractère thérapeutique du travail, une réinsertion professionnelle ne peut être envisagée pour son caractère éventuellement thérapeutique. Le « monde

du travail » n'est pas un lieu de soin. Si les entreprises et les employeurs accordent de plus en plus d'intérêt aux facteurs psychologiques, au « facteur humain » et à l'influence des modes d'organisation du travail sur la santé des travailleurs, s'ils sont tenus de mettre en place des mesures visant à prévenir les risques physiques comme les risques psychosociaux (cette « obligation de sécurité » étant une obligation de résultat), s'ils peuvent adapter le poste de travail pour des personnes en situation de handicap, si l'ensemble de ces mesures mériterait d'être encore plus développé, nous ne pouvons pour autant pas attendre d'eux qu'ils rendent le travail thérapeutique. En revanche, il revient sans doute au psychiatre de travailler en partenariat avec la médecine du travail afin de prévenir toute décompensation au travail ou de faciliter la réinsertion professionnelle d'un patient en arrêt de travail. Il appartient également probablement au psychiatre d'évaluer les capacités de travail d'un patient, et à la médecine du travail d'évaluer les capacités de travail d'un patient à un poste donné. L'élaboration progressive d'une demande de travail, initialement « plaquée » et possiblement source de malentendus lourds de conséquences (notamment quand le travail est perçu comme un facteur de guérison) relève du travail du psychiatre. Favoriser une prise de conscience de la maladie et travailler les capacités d'insight n'appartient pas au travail du chargé d'insertion ou de recrutement.

Pour aller plus loin, et au risque d'insister une fois encore sur l'importance des enseignements que l'on peut tirer de l'histoire, l'idée marxiste qu'il existe un travail qui serait uniquement l'essence même de l'homme est probablement une illusion. Ce travail libéré, « travail-œuvre » qui correspondrait au premier besoin vital de l'homme, qui gommerait la distinction entre travail et loisir, qui permettrait la pleine réalisation de soi et de la société correspond pour Méda au « mythe d'un travail épanouissant » (12). Mais le travail tel que l'envisagent les soignants pour les patients ne relève-t-il pas parfois d'un tel travail idéal, d'après les résultats recueillis auprès des internes ? Le travail réel comporte pourtant une part d'aliénation, une logique d'efficacité, une certaine forme de contrainte et, pour ce qui concerne le travail salarié, un rapport hiérarchique fondamental qui ne peuvent être supprimés, même pour les patients psychotiques. Que le travail puisse être thérapeutique dans ces conditions reste une possibilité, mais les patients auront toujours, comme n'importe quel autre travailleur et quelles que soient les adaptations de poste possibles, à négocier la réalité, « le réel du travail », comme dit Clot (95). Ils devront toujours dans une certaine mesure s'adapter au travail, quitte pour cela à créer ou modifier les normes contenues dans cette activité. Certains y arriveront, d'autres non. Certains auteurs parlent là de la « crise de réadaptation », qui correspond cliniquement à une recrudescence symptomatique brutale peu après l'arrivée dans un programme de réhabilitation psychosociale ou d'insertion professionnelle ou peu après la reprise du travail (120,124). Différemment interprétée en termes de « deuil de la maladie » ou au contraire de « création d'un espace représentable de l'expérience » (124), cette crise traduit sans doute la violence des modifications et des ajustements nécessaires chez le patient pour accéder à un nouveau statut. L'existence de passages à l'acte auto-agressifs graves dans cette situation rappelle l'importance d'étayer suffisamment le retour au travail.

3. Quel rôle pour le psychiatre ?

Si le cadre conceptuel du rétablissement et de la réhabilitation psychosociale permet en partie de soutenir et justifier l'implication du psychiatre face à la demande de travail des patients souffrant de schizophrénie, peut-on à présent délimiter et définir plus précisément son champ d'action ? En quoi peut consister le rôle du psychiatre face à la demande de travail des patients ?

Pour mémoire, le modèle stress-vulnérabilité propose une compréhension multidimensionnelle de la maladie schizophrénique, dans une triple perspective biopsychosociale. Dans ce cadre, c'est l'interaction permanente de facteurs biologiques (anomalies de la neurotransmission, effets des psychotropes), psychologiques (fonctionnement de personnalité, influences des psychothérapies individuelles, de groupe, familiales...) et sociaux (événements de vie, aménagement du mode de vie, aide à la mise en place de relations sociales...) qui pourrait expliquer à la fois le développement des troubles, mais également leur modification ou leur disparition (cf. chap. 3). Le travail, en tant que facteur environnemental, peut donc être à la fois un facteur stabilisant les troubles et un facteur de risque de décompensation, selon les situations de travail, selon la gravité clinique ou selon l'évolution de la maladie à différents moments chez un même patient.

Sans aller jusqu'à parler de travail « thérapeutique » et ce pour toutes les raisons précitées, quelles seraient alors les conditions qui permettraient de faire du travail un modificateur du cours de la maladie, favorisant l'évolution des troubles vers une stabilisation plus que vers une décompensation ? Nous tenterons ici d'apporter quelques éléments de réponse en questionnant la place du psychiatre non seulement face au patient bien sûr, mais également face au monde du travail.

1. Face au patient

Principes généraux de la prise en charge

La prise en charge globale d'un patient souffrant de schizophrénie comporte un **suivi régulier par une équipe médico-sociale pluridisciplinaire** afin d'éviter toute rupture de soins (9). Le psychiatre est avant tout celui qui coordonne les différentes actions thérapeutiques et définit la ou les priorités dans la prise en charge : à **maladie multidimensionnelle, prise en charge multidimensionnelle**. Par exemple, la question du travail ne peut être abordée dans le même temps que celle de la gestion de la crise aiguë. Parfois elle se posera avant celle de l'autonomie au quotidien (logement, loisirs...), parfois non. Il n'y a pas de réponse unique et il s'agit de repérer, pour chaque patient, le « meilleur moment » pour aborder la question du travail, d'autant que celle-ci devra toujours être distincte de la question du soin, comme nous l'avons vu précédemment.

En effet, le rôle premier du psychiatre est d'abord d'obtenir une rémission symptomatique la plus complète et stable possible, tout en évitant les rechutes, par l'utilisation de thérapeutiques **antipsychotiques** et **psychothérapiques** (individuelles, de groupe, familiales...). La **psychoéducation** du patient à sa maladie (apprentissage permettant le repérage des signes cliniques, des situations à risque de décompensation, une meilleure gestion des traitements, une meilleure adhésion aux soins, etc.) et le développement des capacités d'insight sont primordiaux. Les techniques de **remédiation cognitive** sont actuellement en plein essor même si leur efficacité au long cours reste modérée, du fait notamment de l'absence de relation linéaire entre troubles cognitifs et fonctionnement (cf. chap. 3). Dans la mesure du possible, la **famille** doit être associée à la prise en charge de cette maladie chronique, tout en respectant le secret médical.

La réalisation d'une **évaluation fonctionnelle** est ensuite indispensable. Ce « diagnostic de réhabilitation » est différent du diagnostic médical et doit aborder « l'état clinique, le statut cognitif, l'inventaire des aptitudes et des participations, les facteurs environnementaux favorisant ou limitant, les aides déjà mises en place » et mobilise des compétences relevant à la fois du champ sanitaire et du champ social (9). La schizophrénie étant une maladie chronique dont l'évolution est fluctuante, cette évaluation doit être itérative et tenir compte des facteurs cliniques mais également des ressources propres de la personne (indépendamment de la maladie) et des facteurs environnementaux (qualité de l'étayage familial ou social...) (cf. chap. 3 pour une réflexion sur l'évaluation). Cette évaluation permet alors de **définir avec le patient ses besoins de compensation** et les buts à atteindre (professionnels, éducationnels, résidentiels ou sociaux par exemple) et « d'établir un programme d'interventions dont la finalité doit respecter les objectifs prioritairement déterminés par le patient » (9). La demande d'une AAH peut alors être partie intégrante de la réponse apportée aux besoins de compensation. La démarche de réhabilitation psychosociale ne peut s'envisager qu'avec un **réel travail partenarial** avec les acteurs du champ médico-social, tout en respectant la confidentialité.

Aborder la question du travail avec un patient

On ne saurait trop insister ici sur la nécessité de **définir avec le patient les objectifs de la prise en charge en termes de réhabilitation**. En effet, les difficultés rencontrées par les patients pour accéder à un certain degré d'autonomie sont parfois telles qu'on comprend mieux la grande influence des facteurs motivationnels dans un processus de rétablissement (cf. chap. 4). Pour l'insertion professionnelle notamment, les obstacles sont si importants (liés au patient et à sa maladie, mais également à l'activité de travail en elle-même et aux facteurs environnementaux, cf. chap. 3 à 5) qu'il paraît délicat d'envisager sérieusement une réinsertion professionnelle chez un patient qui serait peu en demande. Il est également pertinent que l'emploi recherché corresponde aux souhaits du patient, en termes de type ou de domaine de travail. Mais au-delà même du caractère facilitateur d'un certain degré de motivation dans une démarche de réhabilitation, le psychiatre doit pouvoir interroger et

défendre le sens d'une telle démarche chez un patient « qui ne demande rien ». Pour certains auteurs, il s'agit là de « questionner la compatibilité des valeurs singulières du sujet avec celles du social » (124).

De plus, les patients souffrant de schizophrénie ont des représentations du travail et de l'emploi souvent dysfonctionnelles, très éloignées de la réalité, teintées d'idéal et de naïveté (90). Ce décalage de représentations entre travailleurs et patients éloignés de l'emploi se retrouve également entre travailleurs et personnes éloignées de l'emploi ne souffrant pas de maladie psychiatrique (et notamment les chômeurs) : « plus le travail manque, plus il est ressenti comme une condition indispensable au bonheur » (12). Une autre étude réalisée auprès de travailleurs handicapés, de chômeurs de longue durée et de personnes exerçant dans un chantier d'insertion ou en situation de précarité montre que le travail est avant tout considéré comme « vecteur de lien social » (125). Il conviendra donc d'**accompagner l'évolution des représentations du travail** chez les patients souffrant de schizophrénie, le travail réel étant loin d'assurer systématiquement une certaine forme de bonheur, et le lien social qu'il permet étant loin d'être simple (relations hiérarchiques, relations avec les collègues, stigmatisation, etc.). Ce travail d'élaboration n'a pas cependant vocation, à mon sens, à être effectué en amont de l'inscription du patient dans une démarche de réinsertion professionnelle. Au contraire, nous pourrions défendre l'idée selon laquelle c'est la **confrontation – progressive, encadrée et adaptée aux capacités du patient – du patient à la réalité d'une activité de travail**, éventuellement par le biais initial d'activités « pré-professionnelles » (cf. à ce sujet le débat entre les démarches de réhabilitation « train then place » et « place and train » au chapitre 5) qui favorisera la réflexion et une telle évolution des représentations. Castra souligne déjà en effet qu'« il y a sans doute un contresens majeur à faire dépendre l'insertion de ces sujets [ici les publics précaires, dont font partie les patients souffrant de pathologie psychiatrique éloignés de l'emploi] de la qualité de leurs anticipations, ce qu'on fait pourtant quasi-systématiquement dans le champ de l'insertion » (113). Il précise aussi que « souhaiter que l'individu devienne plus acteur de son insertion suppose, au contraire, de lui procurer des expériences en situation, susceptibles d'améliorer ses ressources (tant professionnelles que relationnelles), et de développer des méthodologies aptes à améliorer son contrôle sur la situation, voire à modifier la situation elle-même ». Autrement dit, « puisque seuls nos actes nous engagent, on ne peut pas particulièrement attendre d'un travail sur les cognitions (savoirs, attitudes, représentations) qu'il inaugure les conduites effectives constitutives de l'insertion professionnelle » (113).

Cependant, les patients souffrant de schizophrénie sont des sujets présentent une vulnérabilité et le travail peut être un facteur de stress à l'origine d'une nouvelle décompensation de la maladie. Cette confrontation à la réalité du monde du travail devra donc être adaptée à chaque situation clinique. Si le psychiatre n'a pas à effectuer le travail d'un chargé d'insertion en matière de recherche d'emploi et d'aide à l'intégration professionnelle, il doit néanmoins être capable de préciser les difficultés que

pourrait rencontrer son patient en situation de travail, afin d'adapter la recherche d'emploi en conséquence. Il doit pouvoir répondre à la question suivante : **lorsque s'envisage la question du travail pour un patient, à quoi celui-ci s'expose-t-il ?** Il importe de préciser les capacités résiduelles et les ressources personnelles dont dispose le patient, en termes d'insight et de conscience de ses limitations avant tout, mais aussi en termes d'habiletés sociales et relationnelles, de capacités d'adaptation et de gestion des imprévus, de motivation, de sentiment d'efficacité personnelle... La question financière ne doit pas être éludée, un travail à temps partiel pouvant à peine augmenter les revenus du fait de la diminution de l'AAH qui l'accompagne. La « perte du statut de malade », qui serait à l'origine de la « crise de réadaptation » (120,124), doit également être accompagnée, tout comme la confrontation du patient à la réalité de ses limitations et de la maladie, en situation de travail (124). « L'accès au monde du travail est pour une personne psychotique une étape qui va mettre à l'épreuve ses capacités relationnelles bien avant ses compétences professionnelles. La situation de travailleur peut, en effet, réactiver les angoisses archaïques et les mouvements défensifs propres à aggraver les réactions de rejet dans l'entreprise. Elle peut aussi mettre en évidence la fatigabilité, les troubles d'attention et de concentration, conduisant à l'échec et à la blessure narcissique. » (126)

Enfin, *primum non nocere*. Le psychiatre doit sans doute pouvoir arrêter une démarche de réinsertion professionnelle pour un patient, et justifier cet arrêt, si celle-ci s'avère plus délétère que bénéfique sur le plan clinique (et sur ce plan uniquement), en concertation avec les autres acteurs du réseau. **Pouvoir dire non à un projet manifestement irréaliste ou dangereux et éviter alors une rechute** appartient au psychiatre, qui se doit d'évaluer la possibilité de travail d'un patient à un moment donné. Cette mission ne peut pas relever du médecin généraliste, qui ne coordonne pas les soins psychiatriques autour du patient, ni du médecin du travail, qui ne rencontre que des patients déjà en situation de travail (ou d'arrêt de travail prolongé, avant une reprise, par exemple). Dans nos « sociétés fondées sur le travail » (17), la question du travail se posera presque toujours pour les patients. Au psychiatre de la situer au mieux d'un point de vue clinique, en fonction des spécificités de la pathologie psychiatrique.

2. Face au monde du travail

Travail partenarial au sein d'un réseau interprofessionnel et secret médical

Cependant, dans un travail nécessairement partenarial et interdisciplinaire, le psychiatre ne peut décider seul de la manière selon laquelle articuler le travail dans le projet d'un patient. Il ne peut pas non plus être au centre du réseau soutenant l'insertion professionnelle des patients. Ce réseau comprend des acteurs aussi divers que le service de psychiatrie qui prend en charge le patient, la MDPH, Cap-Emploi et les services d'aide à la réinsertion professionnelle, les ESAT, la médecine du travail, etc. Chaque professionnel détient un savoir et savoir-faire qui lui est propre. Et c'est probablement là toute la complexité de la définition de la place du psychiatre, qui reste sans doute à

créer et à préciser, étant expert aux yeux de l'ensemble du réseau sur la maladie et ses conséquences, mais n'ayant aucune compétence spécifique en termes d'insertion professionnelle. De plus, l'animation d'un tel réseau pose évidemment la question du « secret médical » et des informations transmises à l'ensemble des partenaires. Du fait de leurs troubles cognitifs et notamment des troubles de la mémoire autobiographique, les patients sont souvent en difficulté pour « se raconter » et présenter leur parcours de vie aux différentes personnes qu'ils rencontrent. Il est donc primordial de favoriser la transmission des informations entre structures et cela ne peut être assuré uniquement par le patient qui serait « au centre » du réseau. Alors, que dire, et à qui ?

L'article 4 du Code de Déontologie Médicale précise que « le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du Médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris ». La participation active du service de psychiatrie au sein du réseau de professionnels devrait donc permettre peut-être au minimum de « traduire » les comportements présentés par les patients aux autres professionnels, d'explicitier leurs symptômes et leurs difficultés non en termes de maladie et de psychopathologie, mais de manière à ce que l'ensemble des professionnels du réseau ne soit pas démuni devant une crise clastique, des stéréotypies, un discours paralogique voire franchement délirant, une forte tendance apragmatique ou une sédation majorée par une modification thérapeutique.

Et du côté de l'entreprise ? L'étude réalisée auprès des internes en psychiatrie montre que s'il y a un consensus fort pour retenir le rôle que la stigmatisation peut jouer dans les démarches de recherche d'emploi et de maintien dans l'emploi de ces patients (97,2% vs 1,4%), presque un interne sur deux estime cependant préférable que l'employeur soit au courant des troubles psychiatriques (hors secret médical) (47,6% vs 36,5%). Par ailleurs, une grande majorité ne considère pas les patients comme bien acceptés par leurs collègues de travail (65,8% vs 14,5%) (25). Le taux d'abstention pour ces propositions relatives au monde du travail est très important (15 à 21%), témoignant de la méconnaissance des internes en psychiatrie face à la réalité d'une situation de travail (25).

Les patients doivent avoir un certain niveau d'insight afin de pouvoir parler de leurs difficultés de travail avec leur supérieur hiérarchique direct. Contrairement au handicap d'origine sensorielle (visuel, auditif) ou motrice, le handicap d'origine psychique est décrit par les associations de familles et d'utilisateurs comme un handicap « invisible ». Pourtant l'aménagement du poste de travail reste très souvent conditionné à la divulgation, si ce n'est de la maladie, tout du moins des conséquences précises de celles-ci en situation de travail, afin de rendre « visible » le handicap : l'employeur doit pouvoir appréhender les limitations induites par la maladie pour aménager le poste de travail, en coordination avec la médecine du travail. L'aide d'un ergothérapeute peut ici s'avérer utile (43). Il revient alors au médecin du travail d'exercer l'art délicat de parler du handicap à l'employeur pour permettre un aménagement du poste de travail, sans trahir le secret médical.

Difficultés rencontrées par les acteurs du milieu professionnel

Employeurs, responsables des ressources humaines et salariés n'ont pas de compétences particulières en termes d'accueil et d'emploi des patients souffrant de pathologie psychiatrique, et notamment de schizophrénie. Les médecins du travail eux-mêmes peuvent être démunis devant une pathologie qu'ils rencontrent après tout fort peu. Il est difficile de trouver des chiffres fiables concernant la proportion d'emplois des patients souffrant de schizophrénie. Cependant, la dernière étude de l'UNAFAM retrouve que seuls 5% des personnes en situation de handicap psychique travaillent en milieu ordinaire, sans préciser la proportion parmi elles de patients souffrant de schizophrénie, qu'on imagine moindre (126). Une autre étude réalisée auprès des médecins du travail en région Champagne-Ardenne faisait état d'une proportion de salariés atteints d'une pathologie mentale sévère de 1,46 % (comprenant les troubles bipolaires, la schizophrénie et les autres troubles psychotiques) (127).

La méconnaissance de la maladie mentale et la stigmatisation qui l'accompagne (témoin de la peur ou du malaise qu'elle suscite), les troubles du comportement (dont les comportements auto ou hétéro-agressifs), l'absentéisme de longue durée lié aux arrêts maladie, les difficultés relationnelles avec l'employeur ou les collègues, les troubles liés aux effets secondaires des traitements et la fluctuation dans le temps de l'ensemble de ces troubles met l'entreprise en grande difficulté face aux patients souffrant de schizophrénie. L'alliance thérapeutique pouvant être précaire, l'absentéisme aux visites médicales du médecin du travail ne facilite pas la tâche (127).

Quels aménagements possibles en situation de travail ?

Du fait des caractéristiques des troubles schizophréniques, les interventions ne doivent pas être uniquement individuelles, centrées sur le patient et la relation médecin-malade, mais doivent intéresser également le milieu de travail (organisation du travail et collectif de travail – collègues, supérieur hiérarchique immédiat, etc.). Elles cherchent à diminuer les facteurs de stress professionnels pour ces patients à « capacité réduite de travail » (43), afin d'éviter une nouvelle décompensation. Ces actions ne relèvent pas du médecin psychiatre qui n'a aucune légitimité pour intervenir en entreprise. Le médecin du travail (ou le médecin de prévention pour la fonction publique) est le premier interlocuteur de l'employeur et du salarié pour mettre en place des aménagements de poste. Cependant, le psychiatre peut être amené, dans le cadre de la prise en charge singulière d'un de ses patients et du fait de la complexité d'une telle prise en charge, à se mettre en contact avec le médecin du travail, afin d'envisager avec lui la possibilité de la mise en place de certaines mesures.

Tout d'abord, pour qu'une adaptation du poste de travail il y ait lieu, il est le plus souvent nécessaire que les patients bénéficient d'une **RQTH** qui permet alors à l'employeur de faire appel à des aides spécifiques. La RQTH est même obligatoire pour intégrer un ESAT ou une EA. L'employeur peut alors faire appel au SAMETH et bénéficier d'aides (financières ou non) pour l'aménagement du poste

de travail. Cependant, les aménagements seront toujours plus faciles à mettre en place dans la fonction publique qu'en cas d'employeur privé. Les aménagements sont financés par l'AGEFIPH pour le secteur privé et par le FIPHFP pour le secteur public. La CNSA finance les aménagements au domicile, les adaptations techniques et les aides à la personne.

A titre d'exemple, voici quelques-uns des aménagements de poste possibles pour un patient souffrant de schizophrénie (43) :

- Mettre en place un **tutorat** : sur la base du volontariat, un employé entretient une relation privilégiée avec le salarié souffrant de troubles mentaux. Ce tuteur est une personne-ressource pour le salarié, avec qui il noue une relation de confiance. Il ne fait pas partie de la hiérarchie. Il peut l'aider à exprimer ses difficultés et apporter un soutien utile si des remarques de la hiérarchie sur le travail effectué ou sur les attitudes relationnelles sont restées sans conséquences. Par exemple, certains patients sont en difficulté pour ne pas aborder leurs problématiques personnelles sur le lieu de travail,
- Adapter les **horaires de travail** : travail à temps partiel pour tenir compte de la fatigabilité et des capacités de récupération plus faibles face aux stress du fait de la vulnérabilité de ces patients, prise de poste en milieu de matinée plutôt qu'à 6h chez des patients aux réveils difficiles (les nuits étant souvent sources d'angoisses importantes), pauses fréquentes chez des patients présentant des troubles attentionnels...
- Porter une attention particulière à la **reconnaissance** chez des patients ayant une faible estime d'eux-mêmes : salaire correspondant si possible à l'effort fourni, estime et respect de la part des collègues et de la hiérarchie, encouragements réguliers, soutien face au doute sur les compétences et les capacités, mais aussi sécurité de l'emploi, possibilités éventuelles de promotion en fonction des capacités et compétences de travail...
- Promouvoir **une organisation du travail et des consignes claires** concernant le travail à effectuer : définir qui fait quoi, ce qu'on attend du travail, réduire les stimuli au poste de travail, écrire les consignes s'il le faut ou numéroter les objets selon leur ordre d'utilisation chez des patients présentant des troubles cognitifs (troubles attentionnels, de la mémoire de travail, des fonctions exécutives...),
- **Tenir compte des difficultés relationnelles** : si le travail est souvent un espace collectif de coopération et de collaboration, cela peut être particulièrement difficile pour les patients souffrant de schizophrénie. On pourra envisager un travail plutôt individuel ou sans contact avec le public chez des patients rapidement angoissés en société, là où un travail en binôme ou en groupe ne posera pas de problèmes pour d'autres,

- **Composer avec les effets secondaires des traitements psychotropes** : éviter la conduite d'engins, le travail sur des machines dangereuses ou le travail en hauteur (troubles de la vigilance), éviter le travail de nuit (ou adapter en conséquence les horaires de prise médicamenteuse),
- **Sensibiliser le collectif de travail** à l'accueil d'un patient en situation de handicap psychique, afin de diminuer la peur, ce qui rentre dans le cadre plus général d'**actions de réduction de la stigmatisation** de ces travailleurs au sein des entreprises,
- **Mettre en place un suivi plus fréquent avec le médecin du travail ou de prévention** afin d'anticiper les difficultés, d'évaluer régulièrement la qualité de l'adaptation du salarié à son poste et pour permettre une intervention précoce en cas de difficultés.

Ainsi, une fois la barrière de la stigmatisation franchie, le degré d'adaptation de l'entreprise et de l'employeur aux capacités réelles de travail des patients en désir de travail apparaît finalement primordial dans le retour et le maintien en emploi des patients souffrant de schizophrénie.

Il est également important de préparer, d'anticiper et d'**organiser le retour au travail** après un arrêt maladie dans le cas d'un patient préalablement employé au sein d'une entreprise. Idéalement, « le retour au travail ne se fait pas après le recouvrement de la santé mais plutôt à travers un processus continu où, peu à peu, la santé se reconstruit au sein même de l'activité de travail » (43). Ici encore, les actions s'adressent autant au travailleur qu'au collectif de travail. Il faut tenir compte du fait que « l'évolution de la maladie a eu des effets sur leur capacité de travail, et dans certains cas, généré des comportements insolites qui ont jeté un froid dans le milieu de travail ». Qu'il y ait ou non une mesure de reclassement professionnel, il importe alors d'engager des interventions de préparation au retour au travail, tant en termes d'accueil du salarié qu'en termes de conditions de travail. Les liens avec les collègues de travail, souvent altérés dès le début de l'arrêt maladie, doivent être renoués. Les réactions négatives des collègues et des employeurs (préjugés, mise à l'écart du salarié, propos dévalorisants...) peuvent être prévenues, plus que par une information adaptée sur les conséquences de la maladie (qui se heurte rapidement au secret médical et à la nécessité de la confidentialité), par l'explicitation d'un certain savoir-faire avec la personne souffrant d'un trouble mental. Il importe là de souligner l'influence que collègues et employeurs ont, souvent à leur insu, sur les possibilités de retour au travail de ces patients. Ils peuvent favoriser un climat de confiance réciproque entre le salarié et eux et adopter une attitude de bienveillance non naïve, dégagee de tout sentiment de pitié ou de compassion. Ils peuvent favoriser le respect du cadre et des règles de travail (certains comportements ou attitudes des patients ne peuvent être tolérés en situation de travail). Le rôle du supérieur immédiat comme « pivot du retour et de la réintégration au travail » est très significatif. L'examen attentif, avec lui, des conditions de travail et leur modification éventuelle favorise grandement la réintégration des salariés.

La reprise du travail à temps partiel (mi-temps thérapeutique) après une décompensation aiguë permet aussi de soutenir le rétablissement (43).

Cependant, quels que soient les aménagements possibles, ils se heurtent souvent à la variabilité et à la fluctuation des troubles chez un même patient, nécessitant **une souplesse et une réactivité de la part de l'employeur comme des services de soins** qui ne peut pas toujours être mise en œuvre. Permettre à un patient de maintenir son insertion professionnelle dans la durée malgré les décompensations psychotiques itératives constitue un défi d'importance.

Enfin, le vieillissement cognitif de ces patients étant souvent plus rapide que pour des travailleurs sans pathologie mentale, notamment du fait des traitements antipsychotiques et de leurs correcteurs (même si les molécules antipsychotiques de 2^{ème} génération sont moins délétères sur le plan cognitif), la **fin d'activité professionnelle** doit pouvoir être envisagée quelques années plus tôt qu'habituellement.

3. Au-delà du travail : à la recherche d'un mode d'existence ?

Le concept même de « ré »-insertion souligne qu'il n'y a pas de *restitutio ad integrum* dans le cas des troubles psychiques. On peut s'interroger sur la capacité réelle de l'ensemble des patients souffrant de troubles psychiatriques à être réellement intégrables dans la communauté, en ce que cela dit d'une « interdépendance plus étroite entre les uns et les autres » comme le définit le philosophe Lalande (120). Mais quand bien même une réinsertion professionnelle est possible pour un patient, le travail obtenu permet-il réellement d'expérimenter un certain niveau de « succès et de satisfaction » dans cette activité, selon une démarche de réhabilitation psychosociale (7) ? Le travail obtenu permet-il réellement de favoriser une « reconstruction du sens de soi » (11) au sens du rétablissement ?

Le rétablissement est une démarche individuelle. Et pourtant, parvenir à un tel rétablissement, en tant que processus propre, singulier, distinct d'une norme sociale, nécessite des ressources dont les patients ne disposent pas obligatoirement, comme en témoigneraient les « dépressions post-psychotiques » et le risque de suicide associé, les « crises de réadaptation » et les décompensations qui en découlent.

Sans doute le psychiatre a-t-il ici à participer à la création des conditions de la réalisation du rétablissement en tant que « processus actif fondé sur l'expérience subjective de la personne » (11). Il s'agirait là d'aider les patients à trouver **un mode d'existence** compatible avec leurs souhaits et leurs difficultés, en tenant compte de leur vulnérabilité. Pour certains patients, il peut s'agir là de les aider à mettre en place une activité sans caractère professionnel, qui nécessite une moindre autonomie, mais qui corresponde à leurs aspirations. *Primum non nocere*.

Chapitre 7. Conclusion :

Au-delà de la question du travail des patients souffrant de schizophrénie : pour une articulation théorico-clinique interdisciplinaire

1. De la question du travail des patients souffrant de schizophrénie

Notre réflexion théorique sur le travail des patients souffrant de schizophrénie trouve ses origines dans l'actualité et la richesse clinique de cette problématique. Dépassant les simples enjeux thérapeutiques d'un médecin face à son malade, cette question du travail engage cependant le psychiatre dans des chemins encore peu théorisés dès lors qu'elle s'adresse à la population spécifique des patients souffrant de schizophrénie. Au-delà de la seule problématique de la réhabilitation professionnelle, notre travail de thèse s'est intéressé à la question du travail. Nous avons d'abord cherché à mieux comprendre le fonctionnement professionnel en étudiant précisément ce qui faisait obstacle à l'emploi chez ces patients, avant de tenter ensuite de situer la place du psychiatre au sein de cette problématique.

À la recherche de modèles de compréhension du fonctionnement professionnel, nous nous sommes d'abord tournés vers l'Histoire, dans le **chapitre 2**. Le travail a régulièrement été affublé d'un caractère thérapeutique qui prête à sourire tant les argumentaires sont divers et propres aux conceptions médicales de la maladie mentale (et notamment de la schizophrénie) de l'époque considérée. L'histoire souligne aussi que les nombreuses vertus qui ont été accordées au travail trouvent un écho dans le caractère profondément polysémique du concept même de travail. Par ailleurs, s'il ne fait aucun doute que le travail a largement été utilisé en psychiatrie, pour autant les théorisations de sa valeur thérapeutique pourraient n'avoir été que secondaires à une pratique de travail préexistante pour d'autres raisons, notamment culturelles et sociales. Enfin, il est possible qu'avoir concentré les recherches sur le caractère thérapeutique du travail ait fait écran à la prise en compte d'autres dimensions de l'activité de travail, comme en témoigne la nécessité historique de la naissance de nouvelles disciplines théoriques et de nouveaux métiers autour de l'objet travail, mais également l'échec des tentatives de réinsertion professionnelle des patients souffrant de schizophrénie en milieu ordinaire de travail, dans les suites du mouvement de désinstitutionalisation.

Nous nous sommes intéressés ensuite aux conceptions médicales actuelles de la maladie schizophrénique et de ses conséquences en termes d'incapacité au travail, dans le **chapitre 3**. La causalité circulaire complexe du modèle stress-vulnérabilité invite à considérer la schizophrénie comme une maladie multidimensionnelle et biopsychosociale. Cette perspective épistémologique rappelle l'évolution des modèles du handicap, par la prise en compte des facteurs environnementaux et sociaux comme déterminants majeurs du déclenchement et de l'évolution des troubles. Le travail constitue alors un espace privilégié d'observation des interactions individu-environnement. Nous avons insisté sur l'évolutivité et la variabilité des troubles schizophréniques, qui accordent aux patients des périodes de rémission variable au cours desquelles la question du travail devient plus facilement envisageable du fait de l'amélioration des prises en charge thérapeutiques. La revue de la littérature scientifique internationale souligne le poids des troubles cognitifs et des symptômes négatifs dans les théorisations actuelles du fonctionnement professionnel. Les facteurs neurocognitifs expliqueraient entre 20-25% et 50-55% de la variance du devenir professionnel et constitueraient plus un obstacle au maintien en emploi qu'à l'obtention d'un emploi. Parmi eux, les troubles de la mémoire, de l'attention et des fonctions exécutives sont particulièrement significatifs. Il n'y a pourtant pas de corrélation linéaire entre la gravité des troubles neurocognitifs et l'intensité du handicap d'origine psychique qui en découle, interrogeant la manière dont ces troubles sont reliés au fonctionnement professionnel. Les médiateurs de cette relation font l'objet de nombreuses recherches actuellement. L'hétérogénéité des résultats de cette revue de littérature rappelle cependant les limites méthodologiques d'un certain nombre d'études, même si l'ampleur de ce domaine de recherche traduit l'intérêt des psychiatres pour cette question. De plus, les contradictions retrouvées entre les différentes modélisations interrogent jusqu'à la conception même des troubles schizophréniques. Le niveau symptomatique, les troubles cognitifs et le retentissement fonctionnel pourraient être trois dimensions relativement indépendantes de la maladie. Enfin, le faible poids final des facteurs cliniques et cognitifs et le développement des modèles métacognitifs nous invitent à une démarche interdisciplinaire dans la compréhension du fonctionnement professionnel, en considérant l'importance d'autres facteurs plus subjectifs.

Après avoir mieux compris ce qui fait obstacle à l'emploi chez ces patients du fait de la maladie, nous avons donc exploré plus spécifiquement l'engagement de la subjectivité du travailleur, dans et par rapport à l'activité de travail, dans le **chapitre 4**. Plusieurs facteurs personnels favorisant la réinsertion professionnelle de ces patients et qui sont propres à l'individu plus qu'à la maladie ont été mis en évidence au cours d'études quantitatives réalisées au sein de programmes de réhabilitation ou au cours d'études qualitatives réalisées auprès de personnes ayant « réussi » un parcours de rétablissement. Ces études soulignent l'importance de l'élaboration conjointe d'un projet professionnel, entre patients et équipe de réhabilitation. Elles insistent surtout sur l'élaboration d'objectifs réalistes et personnalisés qui puissent supporter le développement de la motivation du patient, de son sentiment d'efficacité personnelle et de ses capacités d'évaluation de ses ressources et de ses limitations (en lien avec les

capacités d'insight). Les patients souffrant de troubles psychiques graves, dont la schizophrénie, entretiennent également un rapport au travail particulier, déformé par la maladie et leur faible expérience professionnelle. Le travail est une activité parfois surinvestie, où ils espèrent rencontrer tout ce qui leur échappe dans d'autres domaines. Par ailleurs, la reconnaissance sociale qu'un patient peut obtenir dans la réalisation d'une activité participerait du développement d'un sentiment d'identité professionnelle, soulignant par là-même le rôle que le collectif de travail occupe dans l'activité de travail d'une personne. Nous avons dans ce sens questionné les apports de la psychopathologie du travail et notamment de la clinique de l'activité, afin de sortir d'une vision dualiste de la problématique du travail des patients souffrant de schizophrénie autour de la seule interaction individu-environnement. A travers l'analyse de dialogues professionnels en situation de travail ordinaire, pour des travailleurs *a priori* sans pathologie mentale, la clinique de l'activité place le pouvoir d'agir du sujet humain au premier plan et montre comment le travail permet de s'aventurer hors de soi. Nous avons cherché à comprendre en quoi les processus d'appropriation, de transformation et de stylisation du genre professionnel pouvaient être altérés chez les patients souffrant de schizophrénie. Nous nous sommes interrogés alors sur les conséquences individuelles et collectives de l'intégration de patients souffrant de schizophrénie au sein d'un collectif de travail. Leur difficulté supposée à passer du travail prescrit au travail réel, et par là, à développer leur activité propre en situation de travail, signerait la réduction du pouvoir d'agir du collectif. À l'inverse, l'intégration de ces patients au sein d'un collectif uni par un genre professionnel vivant pourrait venir soutenir l'émergence de leur pouvoir d'agir individuel.

Notre étude des facteurs environnementaux dans le **chapitre 5** a souligné le rôle délétère de l'isolement social et affectif dans lequel évoluent les patients souffrant de schizophrénie. Leur devenir professionnel dépend du contexte social, culturel et économique qui les entoure, comme en témoigne l'influence très variable selon les pays de la présence de revenus liés au handicap (comme l'AAH en France). Il semble par ailleurs que l'intérêt porté par le « monde du travail » à la santé mentale soit relativement récent, notamment pour les pathologies psychiatriques graves comme la schizophrénie, malgré la reconnaissance récente de situations de handicap d'origine psychique. La stigmatisation, qu'elle soit vécue ou anticipée, limite également le retour à l'emploi de ces patients. Les patients peuvent bénéficier de différents services d'aide à la réinsertion professionnelle. Comparer l'efficacité de ces programmes est délicat car ils ne poursuivent pas exactement les mêmes objectifs, leurs principes sont différents (*train then place* ou *place and train*) et ils s'enracinent dans des perspectives culturelles qui expliquent une partie des différences constatées. Le modèle de soutien à l'emploi IPS est actuellement le plus étudié et propose de concentrer les moyens sur la recherche rapide d'un emploi correspondant aux préférences des patients puis d'assurer un suivi intensif des patients directement en situation de travail, en développant des partenariats avec les employeurs. Le conseiller

en emploi occupe là un rôle majeur. Ces modèles viennent cependant interroger, dans leurs différences, le regard, teinté d'ambivalence, que pose une société sur la maladie mentale.

Notre travail de thèse s'est enfin intéressé à la place du psychiatre face à la problématique du travail des patients souffrant de schizophrénie, dans le **chapitre 6**. Malgré l'ampleur de leurs difficultés face à la question du travail, objectivée notamment par leur faible taux d'emploi, les patients abandonnent rarement complètement la question de leur devenir professionnel. Leur demande de travail est équivoque et recouvre plusieurs aspects identitaires différents. La question de l'accès à un travail comme occasion de répondre à une norme sociale ne peut être éludée. Si les patients n'abordent pas eux-mêmes le sujet, pour autant le psychiatre ne peut pas faire l'économie d'une réflexion sur le travail, soit que la question soit abordée par l'entourage du patient, soit que la demande d'une AAH auprès de la MDPH vienne convoquer là le champ du social, et donc peut-être, du travail. Cependant, la question du travail des patients souffrant de schizophrénie vient interroger les frontières et l'identité de la psychiatrie, tiraillée entre son appartenance à la médecine et l'intérêt qu'elle porte à la prise en charge sociale des patients et à leur devenir, au-delà de l'évolution de la maladie. La réhabilitation psychosociale occupe ainsi une place particulière, parfois négligée, dans la formation des internes en psychiatrie, traduisant peut-être là l'ambivalence des psychiatres. De plus, le travail est alternativement envisagé comme un objectif thérapeutique selon le paradigme de la réhabilitation psychosociale ou comme un moyen thérapeutique dans un processus de rétablissement, ce qui rappelle le caractère polysémique du concept même de travail, mais complexifie la démarche du psychiatre. Si la question du travail se posera presque toujours pour un patient dans nos sociétés fondées sur le travail, il importe de situer au mieux cette question et d'accompagner l'évolution des représentations du travail chez ces patients. L'insertion professionnelle des sujets dépend moins de leur projet que des conduites concrètes mises en œuvre – lesquelles sont ou non induites, favorisées ou stimulées par les dispositifs d'insertion où ils évoluent. Le psychiatre doit être capable de préciser à quoi le patient s'expose lorsque s'envisage pour lui la question du travail, pour prévenir un risque de décompensation, quitte, *primum non nocere*, à arrêter, et justifier l'arrêt, d'une démarche de réinsertion professionnelle. La crise de réadaptation que présentent parfois les patients lors d'une avancée significative de leur projet de réinsertion comme peut l'être l'entrée dans un programme de réhabilitation ou la reprise du travail traduit leur vulnérabilité persistante malgré l'apparente stabilisation de leurs troubles. Il appartient au psychiatre de prendre en compte cette vulnérabilité, en s'assurant que le projet reste adapté à leurs possibilités réelles, et ce en concertation avec les autres acteurs du champ social ou médico-social. La place du psychiatre au sein du réseau œuvrant à la réinsertion professionnelle de ces patients reste cependant à préciser. Un partenariat plus important pourrait être développé avec la médecine du travail.

2. Pour une articulation théorico-clinique interdisciplinaire

Nous disions en introduction que la question du travail des patients souffrant de schizophrénie était fondamentalement une **question à caractère multidisciplinaire**, et que cette thèse présentait une lecture originale de cette question par sa volonté d'ouverture aux autres disciplines, afin de mieux situer la place du médecin et plus particulièrement du psychiatre. La *multidisciplinarité* (ou pluridisciplinarité) réunit plusieurs disciplines sans tenter d'intégrer ou de synthétiser collectivement l'information, aboutissant à une simple juxtaposition des données produites par chaque discipline²². Il s'agit donc ici d'une question multidisciplinaire au sens où elle concerne plusieurs disciplines différentes : la psychiatrie, la psychologie du travail, la sociologie des organisations, la sociologie du travail, la sociologie des insertions, l'économie, la médecine du travail, la philosophie, l'histoire des concepts, des idées et des pratiques... Ces disciplines ont un objet d'étude différent, ce qui explique certaines incohérences des modèles présentés tout du long de ce travail. Notre approche n'a pu être exhaustive tant ces domaines de recherche sont vastes, variés et parfois très éloignés de la psychiatrie ! Nous nous sommes pourtant attachés à ne pas envisager uniquement la seule approche médicale psychiatrique, qui ne suffit pas à expliquer les limitations vécues par les patients en situation de travail, en espérant là ne pas renouveler l'erreur des « pères fondateurs », en butte à l'énigme du travail (21).

La question du travail des patients souffrant de schizophrénie nécessite donc une **articulation étroite entre des acteurs de formation et de cultures différentes**, médicales, médico-sociales ou sociales et professionnelles (2). On cherche ainsi à construire « des ponts » ou « des partenariats » entre les mondes : monde du travail, monde de la santé mentale.

Par ailleurs, cette **question reste relativement peu théorisée** et ce domaine d'activité pourtant en plein essor **s'appuie encore essentiellement sur des pratiques** (2) qui peinent à trouver une unité. Sans nul doute, cette articulation devrait donc pouvoir s'envisager non seulement sur le plan pratique mais aussi sur le plan théorique. Les recherches continuent dans ce sens, sur le travail, sur la schizophrénie, sur la réhabilitation professionnelle ou sur l'insertion professionnelle. Les interactions gène-environnement et les modèles métacognitifs font l'objet de nombreuses études en psychiatrie. Le rôle et les compétences du conseiller en emploi au sein des programmes de réhabilitation professionnelle sont aussi à préciser. La manière dont une société « fondée sur le travail » (12) peut penser la place de chacun de ses membres qui est incapable, ou moins capable, de travailler, peut aussi encore évoluer.

²² D'après « Interdisciplinarité – Concepts-clés », sur <http://www.icra-edu.org/objects/francolearn/ACFA0.pdf>

Cependant, la plupart des acteurs s'accordent à dire que cette articulation mériterait d'être développée davantage. **Comment pourrait-on penser alors cette articulation ?** La multidisciplinarité serait-elle insuffisante ? Que dire d'une démarche pluridisciplinaire ? Interdisciplinaire ? Transdisciplinaire ? Comment articuler dans ce sens théorie et pratique ?

Sur le plan théorique, nous nous sommes attachés à rapprocher, quand cela était possible, quelques-uns des résultats des différents domaines de recherche que nous avons abordés. A titre d'exemple, la clinique de l'activité, en s'intéressant au collectif de travail et au pouvoir d'agir des travailleurs, semble ainsi apporter des éléments pertinents dans la compréhension des difficultés rencontrés par les patients au travail, au-delà de leurs troubles cognitifs et de leurs symptômes résiduels. Sur le plan pratique, cette articulation interroge pourtant l'identité de la psychiatrie. Les questionnements autour de l'organisation de la réhabilitation psychosociale en témoignent. La question du travail est souvent laissée à l'appréciation de la famille, des organismes de formation, des employeurs...

Nous ferons en conclusion l'hypothèse que la question du travail des patients souffrant de schizophrénie nécessite une réflexion théorique qui soit fondamentalement **à caractère interdisciplinaire, et non seulement multidisciplinaire**. *L'interdisciplinarité* traite une problématique dans son ensemble, en identifiant et en intégrant toutes les relations entre les différents éléments impliqués. *L'interprofessionnalité* correspond à son application pratique²³. C'est probablement à ce prix que la réflexion théorique pourra venir soutenir effectivement les pratiques. Il y a encore très peu d'études réalisées auprès de patients souffrant de schizophrénie en situation de travail, et pourtant, il y a là de nombreux domaines à explorer et cette thèse n'en est qu'une ébauche. A titre d'exemple ici aussi, la psychopathologie du travail est née de la psychiatrie dans l'après-guerre mais ses découvertes peinent à faire retour actuellement en psychiatrie. Comment ces patients s'approprient-ils le genre professionnel ? Comment élaborent-ils leur style professionnel ? Quelles influences réciproques leur intégration au sein d'un collectif de travail entraînent-elles ? Les apports de la psychanalyse des groupes et de la psychodynamique du travail mériteraient également d'être discutés pour la population spécifique des patients souffrant de schizophrénie en situation de travail. Les réflexions sur la motivation pourraient également être approfondies. Comment évaluer la motivation d'un patient psychotique ? Que faire d'un discours à l'évidence plaqué ? Quelle influence la reconnaissance sociale a-t-elle chez un patient souffrant de schizophrénie ? L'expérience psychotique est telle qu'elle affecte profondément leur rapport au monde et leurs manières de rentrer en relation avec l'autre. C'est une évidence lors des épisodes aigus, mais qu'en est-il lors des périodes moins symptomatiques ? Comment ces patients engagent-ils leur subjectivité dans une activité de travail, dans un processus de rétablissement ? On ne peut que rester prudent face à ce qu'on imagine du rétablissement et du vécu d'un patient souffrant de schizophrénie.

²³ D'après « Interdisciplinarité – Concepts-clés », sur <http://www.icra-edu.org/objects/francolearn/ACFA0.pdf>

Quoi qu'il en soit, nous ne défendons pas l'idée d'une réflexion théorique transdisciplinaire sur cette question du travail des patients souffrant de schizophrénie. La *transdisciplinarité* est plus ambitieuse que la multidisciplinarité ou l'interdisciplinarité. Elle rassemble les savoirs au-delà des disciplines, refusant de diviser le monde et ses problèmes en disciplines²⁴. Une telle réflexion théorique transdisciplinaire risquerait peut-être, en gommant les différences entre disciplines, d'éluider une part de la réflexion.

Enfin, le caractère interdisciplinaire de cette question nécessite sans doute une réflexion spécifique plus aboutie du côté de la psychiatrie. Pour Canguilhem, c'est parce qu'il y a une souffrance qu'il y a une médecine (96). La dimension subjective est première. S'il est si difficile de définir la place du psychiatre face à la question du travail des patients souffrant de schizophrénie, c'est qu'il est fondamental que les psychiatres, que la psychiatrie se réapproprie cette problématique, mais dans une démarche interdisciplinaire. Le travail est une activité triplement dirigée : vers soi, vers la tâche à réaliser, et vers les autres (93). Il occupe une place singulière pour chaque patient, qui dépassera toujours les simples enjeux psychiques individuels. En miroir, le psychiatre se retrouve donc impliqué malgré lui dans une problématique qui le dépassera toujours. Il ne lui reste plus qu'à trouver²⁵ !

Pour une clinique de l'activité chez les patients souffrant de schizophrénie !

À quand des psychiatres du travail ?

²⁴ D'après « Interdisciplinarité – Concepts-clés », sur <http://www.icra-edu.org/objects/francolearn/ACFA0.pdf>

²⁵ Travailler c'est « trouver », c'est faire des trouvailles. Travailler, c'est inventer des solutions inédites face au réel du travail, ces contraintes de la réalité, qui finissent toujours par mettre en échec les procédures standardisées et les normes de travail prescrites (les « c'est comme cela qu'il faut faire normalement ») (1) .

Bibliographie

1. Molinier P. Les enjeux psychiques du travail : Introduction à la psychodynamique du travail. édition revue et corrigée. Payot; 2008.
2. Pachoud B. La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. Revue française des affaires sociales. 2009;n° 1-2(1):257-277.
3. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
4. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. Lancet. 31 janv 2009;373(9661):408-415.
5. Lehman AF. Vocational rehabilitation in schizophrenia. Schizophr Bull. 1995;21(4):645-656.
6. McGurk SR, Mueser KT, Pascaris A. Cognitive Training and Supported Employment for Persons With Severe Mental Illness: One-Year Results From a Randomized Controlled Trial. Schizophrenia Bulletin. oct 2005;31(4):898-909.
7. Farkas M, Anthony W, Dansereau J. La réadaptation: une idée mûrit à point? Psychiatrie française. 1989;20(6):49-63.
8. Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.
9. Guelfi J-D, Rouillon F, Collectif. Manuel de psychiatrie. Masson; 2007.
10. Pachoud B, Plagnol A, Lepage A. Outcome, recovery and return to work in severe mental illnesses. Disability and Rehabilitation. 2010;32(12):1043-1050.
11. Noiseux S. Elaboration d'une théorie du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal; 2004.
12. Méda D. Le travail. 4^e éd. Presses Universitaires de France - PUF; 2010.
13. Gable G. Ergothérapie : Guide de pratique. « Historique ». ouvrage disponible sur le site de l'ANFE; 2000.
14. Tosquelles F. Le travail thérapeutique en psychiatrie. Erès; 2009.
15. Jolivet B. Travail et thérapie de réadaptation. Encyclopédie médico-chirurgicale. Paris; 1981.
16. Foucault M. Histoire de la folie à l'âge classique. Gallimard; 1976.
17. Habermas J. Le discours philosophique de la modernité : Douze conférences. Editions Gallimard; 1985.
18. Loi n°7443 du 30 juin 1838 dite loi sur les aliénés.
19. Mattei. Ergothérapie et psychiatrie. La lettre du psychiatre. oct 2008;IV(5):134-138.
20. Freud S. Malaise dans la civilisation. Paris: Petite Bibliothèque Payot; 2010.
21. Billiard I. Les pères fondateurs de la psychopathologie du travail en butte à l'énigme du travail : Psychopathologie du travail. Cliniques méditerranéennes. 2002;(66):11-29.

22. Goffman E. Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux. Les Editions de Minuit; 1968.
23. Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
24. Chapiro F. Evolution du concept de handicap - analyse critique de la notion de handicap. *Pratiques en santé mentale*. 2005;(1):7-13.
25. Tisserant I. Comment les internes en psychiatrie font-ils face aux problématiques professionnelles de leurs patients ? Mémoire de DIU « Santé Mentale dans la Communauté : Etudes et Applications ». 2012.
26. Jablensky AV, Kalaydjieva LV. Genetic epidemiology of schizophrenia: phenotypes, risk factors, and reproductive behavior. *Am J Psychiatry*. mars 2003;160(3):425-429.
27. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : Texte révisé. 2e éd. Editions Masson; 2003.
28. Andreasen NC. Remission in Schizophrenia: Proposed Criteria and Rationale for Consensus. *American Journal of Psychiatry*. 1 mars 2005;162(3):441-449.
29. Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1987;13(2):261-276.
30. Kaplan H-I, Sadock B-J. Manuel de poche de psychiatrie clinique. 2e édition. Editions Pradel; 2005.
31. Leucht S, Heres S. Epidemiology, clinical consequences, and psychosocial treatment of nonadherence in schizophrenia. *J Clin Psychiatry*. 2006;67 Suppl 5:3-8.
32. Llorca P-M. Les troubles psychotiques. Masson; 2005.
33. Llorca P-M. Les psychoses. John Libbey Eurotext; 2001.
34. Barbès-Morin G, Lalonde P. La réadaptation psychiatrique du schizophrène. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. août 2006;164(6):529-536.
35. Prouteau A. Neuropsychologie clinique de la schizophrénie. Dunod; 2011.
36. Wood. OMS Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités, Désavantages, Traduction INSERM, Paris, CTNERHI. diffusion PUF, 2ème édition 1993; 1988.
37. Durand B. La question du handicap psychique. ENS Cachan; 2006.
38. OMS. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Organisation Mondiale de la Santé; 2001.
39. Charzat. Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches. 2002 mars.
40. Roussel P. La loi du 11 février 2005 et l'évaluation du handicap psychique. 2008;(2):25-29.
41. McGurk SR, Mueser KT. Cognitive functioning, symptoms, and work in supported employment: a review and heuristic model. *Schizophr. Res*. 1 oct 2004;70(2-3):147-173.
42. Boulon RG et Y. L'évaluation du handicap d'origine psychique et des besoins de compensation. *Revue Française des Affaires Sociales*. 2009;n° 1-2(1):129-135.
43. Corbière M, Durand M-J. Du trouble mental à l'incapacité au travail. Presses de l'Université du Québec; 2011.

44. Fabian ES. Longitudinal outcomes in supported employment: A survival analysis. *Rehabilitation Psychology; Rehabilitation Psychology*. 1992;37(1):23-35.
45. Jacobs HE, Wissusik D, Collier R, Stackman D, Burkeman D. Correlations between psychiatric disabilities and vocational outcome. *Hosp Community Psychiatry*. avr 1992;43(4):365-369.
46. Anthony WA, Rogers ES, Cohen M, Davies RR. Relationships between psychiatric symptomatology, work skills, and future vocational performance. *Psychiatr Serv*. avr 1995;46(4):353-358.
47. Cook JA, Razzano L. Vocational rehabilitation for persons with schizophrenia: recent research and implications for practice. *Schizophr Bull*. 2000;26(1):87-103.
48. Michon HWC, Van Weeghel J, Kroon H, Schene AH. Person-related predictors of employment outcomes after participation in psychiatric vocational rehabilitation programmes--a systematic review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. mai 2005;40(5):408-416.
49. Tsang HWH, Leung AY, Chung RCK, Bell M, Cheung W-M. Review on vocational predictors: a systematic review of predictors of vocational outcomes among individuals with schizophrenia: an update since 1998. *Aust N Z J Psychiatry*. juin 2010;44(6):495-504.
50. Anthony WA, Jansen MA. Predicting the vocational capacity of the chronically mentally ill: Research and policy implications. *American Psychologist*. 1984;39(5):537-544.
51. Green MF. What are the functional consequences of neurocognitive deficits in schizophrenia? *Am J Psychiatry*. mars 1996;153(3):321-330.
52. Hoffmann H, Kupper Z, Zbinden M, Hirsbrunner H-P. Predicting vocational functioning and outcome in schizophrenia outpatients attending a vocational rehabilitation program. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. févr 2003;38(2):76-82.
53. Lysaker P, Bell M. Work rehabilitation and improvements in insight in schizophrenia. *J. Nerv. Ment. Dis*. févr 1995;183(2):103-106.
54. McGurk SR, Mueser KT, Harvey PD, LaPuglia R, Marder J. Cognitive and symptom predictors of work outcomes for clients with schizophrenia in supported employment. *Psychiatr Serv*. août 2003;54(8):1129-1135.
55. Evans JD, Bond GR, Meyer PS, Kim HW, Lysaker PH, Gibson PJ, et al. Cognitive and clinical predictors of success in vocational rehabilitation in schizophrenia. *Schizophr. Res*. 1 oct 2004;70(2-3):331-342.
56. McGurk SR, Meltzer HY. The role of cognition in vocational functioning in schizophrenia. *Schizophr. Res*. 27 oct 2000;45(3):175-184.
57. Hoffmann H, Kupper Z. Relationships between social competence, psychopathology and work performance and their predictive value for vocational rehabilitation of schizophrenic outpatients. *Schizophr. Res*. 17 janv 1997;23(1):69-79.
58. Erickson M, Jaafari N, Lysaker P. Insight and negative symptoms as predictors of functioning in a work setting in patients with schizophrenia. *Psychiatry Res*. 30 sept 2011;189(2):161-165.
59. Ventura J, Hellemann GS, Thames AD, Koellner V, Nuechterlein KH. Symptoms as mediators of the relationship between neurocognition and functional outcome in schizophrenia: A meta-analysis. *Schizophr Res*. sept 2009;113(2-3):189-199.
60. Bowie CR, Reichenberg A, Patterson TL, Heaton RK, Harvey PD. Determinants of real-world functional performance in schizophrenia subjects: correlations with cognition, functional capacity, and symptoms. *Am J Psychiatry*. mars 2006;163(3):418-425.

61. Gold JM, Goldberg RW, McNary SW, Dixon LB, Lehman AF. Cognitive correlates of job tenure among patients with severe mental illness. *Am J Psychiatry*. août 2002;159(8):1395-1402.
62. Nuechterlein KH, Edell WS, Norris M, Dawson ME. Attentional vulnerability indicators, thought disorder, and negative symptoms. *Schizophr Bull*. 1986;12(3):408-426.
63. Beffy M, Perelmuter D. France, portrait social - Edition 2008 : Vue d'ensemble - Education. Insee Références; 2008.
64. Green MF, Kern RS, Braff DL, Mintz J. Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the « right stuff »? *Schizophr Bull*. 2000;26(1):119-136.
65. Koren D, Seidman LJ, Goldsmith M, Harvey PD. Real-World Cognitive—and Metacognitive—Dysfunction in Schizophrenia: A New Approach for Measuring (and Remediating) More « Right Stuff ». *Schizophr Bull*. avr 2006;32(2):310-326.
66. Bell MD, Bryson G. Work rehabilitation in schizophrenia: does cognitive impairment limit improvement? *Schizophr Bull*. 2001;27(2):269-279.
67. Bellack AS, Gold JM, Buchanan RW. Cognitive rehabilitation for schizophrenia: problems, prospects, and strategies. *Schizophr Bull*. 1999;25(2):257-274.
68. Bell MD, Tsang HWH, Greig T, Bryson G. Cognitive predictors of symptom change for participants in vocational rehabilitation. *Schizophr. Res*. nov 2007;96(1-3):162-168.
69. Vauth R, Dietl M, Stieglitz RD, Olbrich HM. [Cognitive remediation. A new chance in rehabilitation of schizophrenic disorders?]. *Nervenarzt*. janv 2000;71(1):19-29.
70. Green MF, Kern RS, Heaton RK. Longitudinal studies of cognition and functional outcome in schizophrenia: implications for MATRICS. *Schizophr. Res*. 15 déc 2004;72(1):41-51.
71. Sergi MJ, Kern RS, Mintz J, Green MF. Learning potential and the prediction of work skill acquisition in schizophrenia. *Schizophr Bull*. janv 2005;31(1):67-72.
72. Brenner HD, Hodel B, Roder V, Corrigan P. Treatment of cognitive dysfunctions and behavioral deficits in schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1992;18(1):21-26.
73. Woonings FMJ, Appelo MT, Kluiters H, Slooff CJ, Van den Bosch RJ. Learning (potential) and social functioning in schizophrenia. *Schizophr. Res*. 1 févr 2003;59(2-3):287-296.
74. Sergi MJ, Rassovsky Y, Nuechterlein KH, Green MF. Social perception as a mediator of the influence of early visual processing on functional status in schizophrenia. *Am J Psychiatry*. mars 2006;163(3):448-454.
75. Bell M, Tsang HWH, Greig TC, Bryson GJ. Neurocognition, social cognition, perceived social discomfort, and vocational outcomes in schizophrenia. *Schizophr Bull*. juill 2009;35(4):738-747.
76. Penn DL, Corrigan PW, Bentall RP, Racenstein JM, Newman L. Social cognition in schizophrenia. *Psychol Bull*. janv 1997;121(1):114-132.
77. Vauth R, Rüscher N, Wirtz M, Corrigan PW. Does social cognition influence the relation between neurocognitive deficits and vocational functioning in schizophrenia? *Psychiatry Research*. 30 sept 2004;128(2):155-165.
78. Kee KS, Kern RS, Green MF. Perception of emotion and neurocognitive functioning in schizophrenia: what's the link? *Psychiatry Res*. 19 oct 1998;81(1):57-65.

79. Fett A-KJ, Viechtbauer W, Dominguez M-G, Penn DL, Van Os J, Krabbendam L. The relationship between neurocognition and social cognition with functional outcomes in schizophrenia: a meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev.* janv 2011;35(3):573-588.
80. Couture SM, Penn DL, Roberts DL. The Functional Significance of Social Cognition in Schizophrenia: A Review. *Schizophr Bull.* oct 2006;32(Suppl 1):S44- S63.
81. Bowie CR, Depp C, McGrath JA, Wolyniec P, Mausbach BT, Thornquist MH, et al. Prediction of real-world functional disability in chronic mental disorders: a comparison of schizophrenia and bipolar disorder. *Am J Psychiatry.* sept 2010;167(9):1116-1124.
82. Dickinson D, Bellack AS, Gold JM. Social/Communication Skills, Cognition, and Vocational Functioning in Schizophrenia. *Schizophr Bull.* sept 2007;33(5):1213-1220.
83. Lysaker PH, Bryson GJ, Bell MD. Insight and work performance in schizophrenia. *J. Nerv. Ment. Dis.* mars 2002;190(3):142-146.
84. Lysaker PH, Dimaggio G, Carcione A, Procacci M, Buck KD, Davis LW, et al. Metacognition and schizophrenia: the capacity for self-reflectivity as a predictor for prospective assessments of work performance over six months. *Schizophr. Res.* sept 2010;122(1-3):124-130.
85. Becker DR, Drake RE, Farabaugh A, Bond GR. Job preferences of clients with severe psychiatric disorders participating in supported employment programs. *Psychiatr Serv.* nov 1996;47(11):1223-1226.
86. Nakagami E, Xie B, Hoe M, Brekke JS. Intrinsic motivation, neurocognition and psychosocial functioning in schizophrenia: Testing mediator and moderator effects. *Schizophrenia Research.* oct 2008;105(1-3):95-104.
87. Pachoud B. Evaluation du retentissement fonctionnel des psychoses : Quels déterminants ? *Recherches en Psychanalyse.* 1 juin 2009;(7).
88. Bandura A. Auto-efficacité: Le sentiment d'efficacité personnelle. De Boeck Supérieur; 2002.
89. Corbière M, Bordeleau M, Provost G, Mercier C. Obstacles à l'insertion socioprofessionnelle de personnes ayant des problèmes graves de santé mentale : données empiriques et repères théoriques. *Santé mentale au Québec.* 2002;27(1):194-217.
90. Foxonet C. L'insertion professionnelle des malades mentaux : limites et perspectives. *Le sociographe.* 2001;(4).
91. Honneth A. La lutte pour la reconnaissance. Le Cerf; 2000.
92. Favrod J, Scheder D. Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention. *Revue médicale de la Suisse romande.* 2004;(124):205-208.
93. Clot Y. La fonction psychologique du travail. Presses Universitaires de France; 1999.
94. Clot Y, Lhuillier D. Travail et santé : Ouvertures cliniques. Erès; 2010.
95. Clot Y. Clinique de l'activité et répétition. *Cliniques méditerranéennes.* 2002;n° 66(2):31-53.
96. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. 10e éd. Presses Universitaires de France - PUF; 2005.
97. Coldefy M. De l'asile à la ville : une géographie de la prise en charge de la maladie mentale [Thèse de doctorat de géographie]. 2010.
98. Corbière M, Mercier C, Lesage A, Villeneuve K. [Professional integration of individuals with a mental illness: an analysis of individual characteristics]. *Can J Psychiatry.* oct 2005;50(11):722-733.

99. Polak P, Warner R. The economic life of seriously mentally ill people in the community. *Psychiatr Serv.* mars 1996;47(3):270-274.
100. Décret n°2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation.
101. Milano S. Parachever la réforme de l'AAH. *Revue de droit sanitaire et social.* févr 2008;n° 1:pp. 148-162.
102. Les bénéficiaires en emploi de l'allocation aux adultes handicapés. l'e-ssentiel, publication électronique de la Caisse nationale des Allocations familiales, Direction des statistiques, des études et de la recherche. août 2012;n°125.
103. L'entreprise face aux troubles psychiques : Comment l'entreprise peut-elle aborder la question de la santé mentale ? *Sciences Po, Paris; 2009.*
104. Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.
105. Goffman E. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps.* Les Editions de Minuit. 1993.
106. Charbonneau C. Développer l'intégration au travail en santé mentale, une longue marche à travers des obstacles sociopolitiques. *Santé mentale au Québec.* 2002;27(1):158.
107. Bond GR. Implementing Supported Employment as an Evidence-Based Practice. *Psychiatric Services.* 1 mars 2001;52(3):313-322.
108. Drake RE, Becker DR, Biesanz JC, Torrey WC, McHugo GJ, Wyzik PF. Rehabilitative day treatment vs. supported employment: I. Vocational outcomes. *Community Ment Health J.* oct 1994;30(5):519-532.
109. Drake RE, McHugo GJ, Bebout RR, Becker DR, Harris M, Bond GR, et al. A randomized clinical trial of supported employment for inner-city patients with severe mental disorders. *Arch. Gen. Psychiatry.* juill 1999;56(7):627-633.
110. Cook JA, Lehman AF, Drake R, McFarlane WR, Gold PB, Leff HS, et al. Integration of psychiatric and vocational services: a multisite randomized, controlled trial of supported employment. *Am J Psychiatry.* oct 2005;162(10):1948-1956.
111. Gold PB, Meisler N, Santos AB, Carnemolla MA, Williams OH, Keleher J. Randomized trial of supported employment integrated with assertive community treatment for rural adults with severe mental illness. *Schizophr Bull.* avr 2006;32(2):378-395.
112. McGurk SR, Twamley EW, Sitzer DI, McHugo GJ, Mueser KT. A meta-analysis of cognitive remediation in schizophrenia. *Am J Psychiatry.* déc 2007;164(12):1791-1802.
113. Castra D. *L'insertion professionnelle des publics précaires.* Presses Universitaires de France; 2003.
114. Cartier J-P. D. Castra. *L'insertion professionnelle des publics précaires. L'orientation scolaire et professionnelle.* 15 mars 2004;(33/1):171-173.
115. Pinell P. La normalisation de la psychiatrie française. *Regards sociologiques.* 2004;(n°29):3-21.
116. Green A, Martin D, Sivadon P. *Livre blanc de la psychiatrie française. L'évolution psychiatrique.* 1965;tome XXX(supplément au n°3).
117. Labey M, Ramonet M. *Formation des internes en psychiatrie à la santé mentale communautaire.* 2011.
118. Fisher M-E. Hétérogénéité des formations des internes en psychiatrie : une carte météorologique diversifiée... *Le Psy Déchaîné.* 2010;(1):5-7.

119. Fédération Française de Psychiatrie. Conférence de Consensus sur les Stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques. 1994.
120. Vidon G. Réhabilitation psychosociale en psychiatrie. Editions Frison-Roche. 1995.
121. Pelicier Y. Réhabilitation, responsabilisation, réhabilitation. Act. psych. 1989;(n°3).
122. Organisation Mondiale de la Santé. Glossaire de la promotion de la santé. OMS; 1999.
123. Massé G. Faut-il former des spécialistes de la réhabilitation ? Santé mentale. mars 2006;(106):30-36.
124. Chaperot C, Pisani C, Goullieux E, Guedj P. Réhabilitation psychosociale des patients psychotiques : proposition d'une conception intégrative. L'Information Psychiatrique. déc 2004;80(10):809-18.
125. Colomb N. Les personnes fragiles aspirent à un travail valorisant, défend une enquête. Actualités sociales hebdomadaires. 13 juill 2012;(2768).
126. Bonnet C, Arveiller J-P, Laugier F. Mesures sociales et réhabilitation dans le traitement des patients psychotiques. Législations récentes. Encyclopédie médico-chirurgicale. 2010.
127. Chabanais-Motin J, Venier A-G, Lesage F-X, Deschamps F. Insertion professionnelle de salariés atteints d'une pathologie mentale sévère. Pratiques en santé mentale. 2006;(4):39-45.

Figures

| | |
|---|-----|
| Figure 1 – Associations libres à partir du mot « travail » chez les internes en psychiatrie (25)..... | 23 |
| Figure 2 – Modèle vulnérabilité-stress de la schizophrénie (34) | 40 |
| Figure 3 – Le potentiel d'apprentissage comme médiateur pour le devenir fonctionnel (71)..... | 65 |
| Figure 4 – Cognition sociale comme médiateur entre neurocognition et devenir (56)..... | 67 |
| Figure 5 – Cognition sociale et sentiment d'inconfort au travail comme médiateurs de la relation entre neurocognition et devenir (75) | 68 |
| Figure 6 – Modèle prédictif des compétences professionnelles (60) | 69 |
| Figure 7 – Modèle de prédiction des habiletés professionnelles (81) | 71 |
| Figure 8 – Modèle du comportement planifié adapté à l'insertion au travail (89)..... | 86 |
| Figure 9 – Cumul de l'AAH et des revenus d'activités (103)..... | 113 |
| Figure 10 – Stigmatisation et auto-stigmatisation : le cercle vicieux (43) | 119 |
| Figure 11 – Discrimination vécue (étude INDIGO (4))..... | 120 |
| Figure 12 – Discrimination pour trouver ou garder un travail (étude INDIGO (4))..... | 120 |
| Figure 13 – Abord des problématiques professionnelles en entretien chez les internes en psychiatrie (25)..... | 142 |

Sigles et Abréviations

| | |
|-----------|--|
| AAH : | Allocation pour Adulte Handicapé |
| AGEFIPH : | Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées |
| AP : | Ateliers Protégés |
| ARS : | Agence Régionale de Santé |
| BOETH : | Bénéficiaire de l'Obligation d'Emploi de Travailleur Handicapé |
| CASF : | Code de l'Action Sociale et des Familles |
| CAT : | Centre d'Aide par le Travail |
| CATTP : | Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel |
| CDAPH : | Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées |
| CDI : | Contrat à Durée Indéterminée |
| CDTD : | Centre de Distribution de Travail à Domicile |
| CIF : | Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé |
| CIH : | Classification Internationale des Handicaps |
| CIM : | Classification Internationale des Maladies |
| CLRP : | Centre Lillois de Rééducation Professionnelle |
| CMP : | Centre Médico-Psychologique |
| CNSA : | Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie |
| CoTOReP : | Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel |
| CPR : | ComPlément de Ressources |
| CTRS : | Centre de Traitement et de Réadaptation Sociale |
| DREES : | Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques |
| DSM : | <i>Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders</i> |
| DUP : | <i>Duration of Untreated Psychosis</i> |
| EA : | Entreprise Adaptée |
| EGF : | Evaluation Globale du Fonctionnement |
| EPAAST : | Etude Préalable à l'Aménagement, Adaptation des Situations de Travail |
| ESAT : | Etablissement et Service d'Aide par le Travail |
| ESEHP : | Equipe Spécialisée d'Evaluation du Handicap Psychique |
| FIPHFP : | Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique |
| GRPH : | Garantie de Ressources des Personnes Handicapées |
| IME : | Institut Médico-Educatif |
| IMPro : | Institut Médico-Professionnel |
| INDIGO : | <i>INternational study of Discrimination and stiGma Outcome</i> |
| IP : | Incapacité Permanente |
| IPS : | <i>Individual Placement Support</i> |
| MDPH : | Maison Départementale des Personnes Handicapées |
| OCDE : | Organisation de Coopération et de Développement Economique |
| OMS : | Organisation Mondiale de la Santé |
| PANSS : | <i>Positive And Negative Syndrome Scale</i> |
| PPS : | Prestation Ponctuelle Spécifique |
| RQTH : | Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé |
| SAMETH : | Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi de Travailleurs Handicapés |
| SEP : | Sentiment d'Efficacité Personnelle |
| SSI : | <i>Supplemental Security Income</i> |

Table des matières

Travail des patients souffrant de schizophrénie : Modèles théoriques et place du psychiatre

| | |
|---|-----------|
| Chapitre 1. Introduction : De l'intérêt de la question du travail des patients souffrant de schizophrénie | 1 |
| 1. Une question clinique récurrente | 1 |
| 2. Une problématique d'actualité | 2 |
| 3. Quel abord théorique ? | 3 |
| | |
| Chapitre 2. Repères historiques : Des liens unissant la psychiatrie au travail | 5 |
| 1. La préhistoire de l'utilisation du travail en psychiatrie : des sociétés non fondées sur le travail, des malades qui ne relèvent pas d'une psychiatrie encore inexistante | 6 |
| 1. Dans l'Antiquité | 6 |
| 2. Au Moyen-Âge | 6 |
| 3. À l'âge classique..... | 7 |
| 4. Le concept de « travail », d'hier à aujourd'hui : les sociétés non fondées sur le travail | 8 |
| 2. De la fin du 18ème siècle à la 2nde Guerre mondiale : des sociétés qui s'organisent autour du travail, une toute jeune psychiatrie qui fait du travail une thérapeutique | 10 |
| 1. En France, le traitement moral de Philippe Pinel | 10 |
| 2. En Allemagne, l'ergothérapie d'Hermann Simon | 12 |
| 3. Aux États-Unis, l'Occupational Therapy..... | 13 |
| 4. Et la psychanalyse ?..... | 14 |
| 5. Le concept de « travail », d'hier à aujourd'hui : genèse des sociétés fondées sur le travail | 14 |
| 3. De 1945 à nos jours : des sociétés où le travail est la norme, une psychiatrie moderne qui n'y échappe pas | 17 |
| 1. La psychothérapie institutionnelle..... | 17 |
| 2. Le tournant de la désinstitutionnalisation | 19 |
| La naissance du secteur | 19 |
| L'échec de l'ouverture de la psychiatrie au travail en milieu ordinaire | 20 |
| Le développement des dispositifs d'assistance dans le champ médico-social | 21 |
| 3. Et aujourd'hui ? | 22 |
| 4. Le concept de « travail », d'hier à aujourd'hui : des sociétés fondées sur le travail..... | 22 |
| 4. Quelques éléments de discussion | 24 |
| 1. Limites de la conception du travail comme thérapeutique : les insuffisances de la psychiatrie | 24 |
| 2. Apports de ces éléments d'histoire à notre problématique | 26 |

Chapitre 3. Schizophrénie(s) et travail : Comment le trouble psychiatrique entraîne-t-il une incapacité au travail ? 27

| | |
|--|-----------|
| 1. Du trouble psychiatrique... | 27 |
| 1. Définition de la schizophrénie..... | 27 |
| 2. Aspects cliniques | 30 |
| Début de la maladie..... | 30 |
| Dimensions symptomatiques et comorbidités | 31 |
| Formes cliniques | 33 |
| Diagnostic positif et différentiel | 33 |
| Evolution et pronostic de la maladie | 34 |
| Epidémiologie : un problème de santé publique..... | 36 |
| 3. Aspects étiopathogéniques | 37 |
| Théories neuro-développementales..... | 37 |
| Théories neuro-dégénératives | 37 |
| Vulnérabilité génétique | 38 |
| Anomalies de la neurotransmission | 38 |
| Facteurs environnementaux | 39 |
| Modèle stress-vulnérabilité..... | 39 |
| 2. ... à l'incapacité..... | 41 |
| 1. De la maladie mentale au handicap psychique – la notion de retentissement fonctionnel | 41 |
| Modèle de Wood..... | 41 |
| Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé | 43 |
| Définition et caractéristiques du handicap d'origine psychique | 44 |
| Application à la schizophrénie. Limites de cette définition | 45 |
| 2. Troubles cognitifs dans la schizophrénie | 46 |
| Des symptômes aux troubles cognitifs | 46 |
| Description de quelques troubles cognitifs rencontrés dans la schizophrénie..... | 46 |
| Des troubles cognitifs au fonctionnement | 50 |
| 3. La difficile question de l'évaluation | 52 |
| Evaluation des troubles cognitifs (35)..... | 52 |
| Evaluation du handicap psychique | 53 |
| 3. ... au travail..... | 55 |
| 1. Le fonctionnement professionnel | 55 |
| 2. Influence du diagnostic | 55 |
| 3. Influence de la symptomatologie..... | 57 |
| 4. Influence de l'histoire médicale | 60 |
| 5. Influence des caractéristiques sociodémographiques et du fonctionnement prémorbide | 60 |
| Caractéristiques sociodémographiques | 60 |
| Fonctionnement prémorbide : niveau d'études et antécédents de travail..... | 61 |
| 6. Influence des troubles cognitifs..... | 61 |
| Mesure globale du fonctionnement cognitif | 62 |
| Fonctions exécutives | 62 |
| Mémoire..... | 63 |
| Vigilance, attention soutenue et vitesse de traitement des informations..... | 63 |
| 7. Des troubles cognitifs au fonctionnement professionnel : à propos de quelques modèles intégratifs | 64 |
| Les symptômes..... | 65 |
| Le potentiel d'apprentissage | 65 |
| La cognition sociale | 66 |
| La capacité fonctionnelle | 68 |
| Les compétences adaptatives et les compétences sociales | 70 |
| La métacognition..... | 72 |
| 4. Quelques éléments de discussion | 75 |
| 1. À propos de la méthodologie | 75 |
| 2. À propos des différentes modélisations | 77 |
| 3. À propos d'un changement de paradigme..... | 79 |

Chapitre 4. Subjectivité et travail : Pour une prise en compte de la subjectivité du travailleur face à l'activité de travail 81

| | |
|---|------------|
| 1 ^{ère} partie : Facteurs personnels subjectifs | 82 |
| 1. Les capacités métacognitives : un tremplin vers la prise en compte des facteurs subjectifs | 82 |
| 2. À propos des facteurs subjectifs | 83 |
| 1. Motivation et choix du domaine de travail | 83 |
| 2. Estime de soi et sentiment d'efficacité personnelle..... | 84 |
| 3. Rapport au travail | 86 |
| 4. Identité professionnelle et reconnaissance sociale | 87 |
| 3. Au final, un nouveau cadre théorique ? | 89 |
| 1. Processus de rétablissement | 89 |
| 2. Conditions nécessaires au processus de rétablissement..... | 91 |
| 2 ^{ème} partie : Apports de la psychopathologie du travail | 93 |
| 1. Prémices de la psychopathologie du travail | 93 |
| 1. Premières théorisations en psychopathologie du travail..... | 94 |
| 2. Limites des théorisations élaborées par les « pères fondateurs » | 95 |
| 2. Apports de la clinique de l'activité | 97 |
| 1. Analyse d'une situation de travail : l'exemple des guichetiers de La Poste | 97 |
| 2. Genre professionnel, style professionnel et pouvoir d'agir | 99 |
| 3. Genre et style à l'épreuve de l'arrivée d'un nouveau sur un lieu de travail | 101 |
| 4. Pouvoir d'agir et santé des travailleurs..... | 102 |
| 3. Quelques éléments de discussion | 103 |
| 1. Perception du genre professionnel..... | 103 |
| 2. Appropriation et transformation du genre professionnel | 104 |
| 3. Elaboration du style professionnel et identité professionnelle..... | 105 |
| 4. Pouvoir d'agir en situation de travail... et empowerment | 106 |

Chapitre 5. Environnement et travail : Quels déterminants en situation de travail et quels modèles de réinsertion professionnelle ? 108

| | |
|--|------------|
| 1. Influence de l'environnement social et économique | 108 |
| 1. Cercle social, soutien émotionnel et alliance thérapeutique | 108 |
| 2. Contexte économique et facteurs culturels | 109 |
| 3. Système de soins de santé | 109 |
| 4. Système de compensation financière..... | 110 |
| Aux Etats-Unis..... | 110 |
| En France..... | 111 |
| 2. Influence de l'environnement professionnel | 114 |
| 1. Intégration de personnes « handicapées psychiques » en entreprise : une préoccupation émergente pour les employeurs ? | 114 |
| 2. La barrière de la stigmatisation | 117 |
| 3. Facteurs de stress en milieu professionnel..... | 120 |
| 3. Services d'aide à la réinsertion professionnelle | 122 |
| 1. Ateliers protégés..... | 122 |
| 2. Emplois de transition | 124 |
| 3. Entreprises sociales..... | 125 |
| 4. Soutien à l'emploi..... | 126 |
| 5. Interventions connexes..... | 128 |
| 4. Quelques éléments de discussion | 130 |
| 1. Quelle est l'efficacité de ces services de réinsertion ? | 130 |
| 2. Des approches complémentaires ou contradictoires ? | 131 |
| 3. Projet de vie, projet de soins, ... et projet professionnel ? | 132 |

Chapitre 6. Discussion : Quelle place pour le psychiatre face au travail des patients souffrant de schizophrénie ?..... 135

| | |
|--|------------|
| 1. Une demande de travail équivoque ? | 136 |
| 1. Paroles de patients | 136 |
| 2. Paroles d’ailleurs | 137 |
| 3. Quelle(s) demande(s) ? | 137 |
| 4. Demander à travailler, comme synonyme de normalité ?..... | 139 |
| Le travail n’est sans doute pas la voie unique du rétablissement | 139 |
| Des représentations du travail à l’origine d’une souffrance massive..... | 139 |
| 2. Cette demande concerne-t-elle le psychiatre ? | 141 |
| 1. Le regard de mes pairs | 141 |
| 2. Le regard de mes aînés..... | 146 |
| 3. Le travail, aux frontières de la psychiatrie, de la médecine ? | 148 |
| 4. Le travail, quelle dimension thérapeutique ? | 150 |
| 3. Quel rôle pour le psychiatre ? | 152 |
| 1. Face au patient..... | 152 |
| Principes généraux de la prise en charge..... | 152 |
| Aborder la question du travail avec un patient | 153 |
| 2. Face au monde du travail | 155 |
| Travail partenarial au sein d’un réseau interprofessionnel et secret médical | 155 |
| Difficultés rencontrées par les acteurs du milieu professionnel | 157 |
| Quels aménagements possibles en situation de travail ? | 157 |
| 3. Au-delà du travail : à la recherche d’un mode d’existence ? | 160 |

Chapitre 7. Conclusion : Au-delà de la question du travail des patients souffrant de schizophrénie : pour une articulation théorico-clinique interdisciplinaire..... 161

| | |
|---|------------|
| 1. De la question du travail des patients souffrant de schizophrénie | 161 |
| 2. Pour une articulation théorico-clinique interdisciplinaire | 165 |

Bibliographie..... 168

Figures..... 175

Sigles et Abréviations 176

Table des matières 177

AUTEUR : Nom : TISSERANT

Prénom : Irène

Date de Soutenance : 8 mars 2013

Titre de la Thèse : Travail des patients souffrant de schizophrénie :
Modèles théoriques et place du psychiatre

Thèse, Médecine, Lille, 2013

Cadre de classement : DES de psychiatrie

Mots-clés : Travail, Schizophrénie, Réhabilitation professionnelle, Insertion

Résumé : La question du travail des patients souffrant de schizophrénie nécessite une réflexion théorique approfondie. L'histoire souligne la polysémie du concept de travail et l'ambiguïté manifeste des relations entre soin, psychiatrie et activité de travail. La problématique est d'actualité : la réhabilitation professionnelle est en plein essor grâce aux progrès médicaux réalisés dans la schizophrénie ; le mouvement du rétablissement fait du travail un objectif désirable de devenir dans nos sociétés culturellement fondées sur le travail ; la reconnaissance récente par la loi de situations de handicap du fait de troubles psychiques souligne la restriction de participation à la vie sociale vécue par ces patients. Cette réflexion théorique sur le fonctionnement professionnel doit être multidisciplinaire. Les modèles médicaux accordent une place centrale aux troubles cognitifs. Le travail engage si intensément la subjectivité que chaque patient développe un rapport singulier au travail. Il peut être source de décompensation, comme facteur de stress chez des patients vulnérables ou par déclin de la vivacité du genre professionnel et du pouvoir d'agir des travailleurs. Les dispositifs de réinsertion professionnelle et les facteurs environnementaux présentés soulignent l'ambivalence d'une société à leur égard. Le psychiatre doit participer à l'évaluation du handicap et à l'accompagnement des patients face à leur demande de travail. Sa place au sein des réseaux pluri-professionnels œuvrant à la réinsertion et au maintien en emploi reste à préciser. L'articulation avec la médecine du travail pourrait être développée davantage. L'auteur défend la nécessité d'une réflexion théorico-clinique interdisciplinaire, et non plus seulement multidisciplinaire, afin de venir soutenir les pratiques.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Pierre THOMAS

Assesseurs : Madame le Professeur Annie SOBASZEK
Monsieur le Professeur Guillaume VAÏVA
Monsieur le Docteur Michel MARON