Université Paris Nanterre
Ecole doctorale 139 : Connaissance, Langage, Modélisation
Equipe d'Accueil 4430 - Laboratoire CLIPSYD

Thèse en vue de l'obtention du doctorat de psychologie clinique
Juillet 2017

Le modèle Clubhouse en psychiatrie : évaluation clinique de la première expérimentation française

Présentée par Clémence BATTIN

Sous la direction du Pr. Cyrille BOUVET, Professeur de Psychologie Clinique, Université Paris Nanterre

Membres du jury :

Pr. Cyrille Bouvet, Professeur de psychologie clinique, Université Paris Nanterre

Pr. Bernard Pachoud, rapporteur, Professeur de psychologie clinique, Université Paris Diderot

Pr. Régine Scelles, Professeur de psychopathologie clinique, Université Paris Nanterre

Pr. Marie Carmen Castillo, rapporteur, Professeur de psychologie clinique, Université Paris 8

L'espoir ce n'est pas de croire que tout ira bien,

mais de croire que les choses auront un sens.

Vaklav Havel

Remerciements

Au nom du Clubhouse Paris et Clubhouse France, nous tenons à remercier la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) qui nous a permis de mettre en place le projet de recherche au Clubhouse Paris. Un grand merci pour votre soutien, vos conseils et votre bienveillance tout au long de cette étude.

Je tiens tout particulièrement à remercier Cyrille Bouvet, mon directeur de thèse. Un directeur de thèse soutenant, très disponible, bienveillant, attentif et pédagogue Je vous remercie de m'avoir fait confiance tout au long de ce travail. Je vous remercie de m'avoir fait découvrir ce monde et de m'avoir permis de vivre cette aventure, qui n'est pas prête de se terminer.

Je tiens également à remercier du fond du cœur Claire Hatala et Jean-Philippe Cavroy. Deux personnes remarquables, je vous suis infiniment reconnaissante. Vous m'avez soutenue avec beaucoup de générosité tout au long de cette étude, qui n'aurait jamais vu le jour, sans vous également. Jean-Philippe, merci pour ta confiance, ta gentillesse, ton écoute, ta patience, tes mots bien placés et ton humour. Claire, merci pour ton écoute également, tes précieux conseils, ton empathie, ta disponibilité et merci de m'avoir fait confiance. Nos chemins ne sont pas prêts de se séparer, à tous les 4...

Je remercie également, avec une immense émotion, les membres du Clubhouse Paris, sans qui cette étude n'aurait jamais vu le jour. Je vous remercie d'avoir été présents tout au long de l'étude, de m'avoir accordé également votre confiance, de nous avoir permis d'enrichir ce vaste monde de la recherche. Merci pour votre aide, pour vos participations aux réunions de recherche et aux colloques.

Je tiens également à remercier Rafika Zebdi, pour son soutien, son aide et son écoute. Merci à toi d'avoir pris le temps de m'écouter et de m'avoir conseillée.

Je tiens maintenant à remercier ma famille, mes parents, m'ayant permis d'étudier autant que je le souhaitais. Vous m'avez laissée libre de mes choix, fait confiance également. Vous m'avez toujours soutenue dans des projets parfois risqués. Cette liberté de choix est l'une des plus belles choses que des parents puissent offrir à leurs enfants. Merci d'avoir toujours été là, d'être des parents merveilleux. Merci à mon frère et à ma sœur de n'avoir jamais été critiques à l'égard de ce « drôle » de métier. Merci d'accepter ma vie telle que je l'ai choisie. Merci à mes neveux qui m'ont permis de prendre une grande bouffée d'oxygène quand le besoin se faisait sentir.

Je souhaiterais maintenant dire un immense merci à Marina. Grâce à toi, j'ai su également trouver des réponses lorsque j'étais perdue, tu es une oreille unique et singulière. Tu m'as toujours comprise et soutenue, tu es d'une fidélité incroyable. Des personnes comme toi, il en existe très peu. Merci à Yoann d'avoir accepté et compris cette relation fraternelle. Merci pour ta gentillesse et ta bienveillance, des qualités rares également...

Merci à Natacha, rencontrée lors de mes études de Master, toujours présente pour écouter mes désarrois. Merci pour ta générosité et tes précieux conseils. Un merci également à toutes mes amies de promotion de M2. Merci à Manon et Aurélien, mes amis-soleil, qui m’apportent le réconfort dont j’ai besoin quand je pointe le bout de mon nez à Montpellier.

Merci à Manon et Mimi, ayant supporté certaines de mes humeurs, lorsque la thèse commençait à peser sur mon moral ! Merci à Manon d'avoir été présente pendant ces deux années, d'avoir été disponible et compréhensive sur beaucoup de choses. Merci d'avoir été là également pour m'aider à prendre mon envol. Merci Mimi pour ta bonne humeur, ces discussions, ces partages, ces moments de bonheur. Merci les filles de m'avoir changé les idées quand j'en avais besoin et d'avoir été à mon écoute.

Et enfin, merci à mon Alexandre, qui m'a soutenue sur cette difficile dernière année et qui croit en moi. Merci pour le bonheur que tu m’apportes, pour ta patience et ta générosité.

Résumé

Le Clubhouse Paris est une structure de réhabilitation psychosociale cogérée par les « membres », usagers du service, et les salariés. C'est un lieu non-médicalisé dont les pratiques sont tournées vers le rétablissement, dans le but d'accompagner les personnes en situation de handicap psychique vers leur réinsertion sociale et professionnelle.

Nous avons donc réalisé une étude pré-exploratoire longitudinale (18 mois) mêlant approche qualitative et quantitative, sur un échantillon de 30 sujets, membres du Clubhouse Paris. L'objectif de cette étude était de mesurer l'évolution de plusieurs variables, permettant de montrer l'efficacité du modèle Clubhouse en France (approche quantitative) : l'insertion professionnelle, les aptitudes psychosociales, la qualité de vie, la satisfaction de vie, l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle, le soutien social perçu, la symptomatologie et enfin le taux d'hospitalisation. L'autre objectif était d'évaluer la place du Clubhouse dans le parcours de soin et de rétablissement des personnes à travers des entretiens de recherche (approche qualitative). Les résultats confirment l'efficacité du modèle Clubhouse concernant les variables suivantes : l'amélioration de l'insertion professionnelle, des aptitudes psychosociales, de la qualité de vie physique, du sentiment d'efficacité personnelle, la diminution de la symptomatologie anxieuse, de la consommation de tabac, des comportements antisociaux et du nombre d'hospitalisations. De plus, dans les entretiens de recherche, 87% des membres désignent au moins un élément du Clubhouse comme étant un facteur aidant à leur rétablissement et à l'amélioration de leur état psychologique. Ces résultats attestent de la pertinence, en France, d'une structure telle que le Clubhouse pour accompagner les personnes dans leur rétablissement, sur un modèle différent de ce que l'on propose habituellement en France.

Abstract

The Paris Clubhouse is a psychosocial rehabilitation service co-managed by members users of the service, and staff. It is a recovery oriented non-medicalized place, aiming at the social and professional rehabilitation of people living with mental health problems.

We realized an exploratory study (over 18 months), with both a qualitative and quantitative approach, on a sample of 30 subjects, all members of the Paris Clubhouse. The aim of the study was to evaluate the evolution of several variables, aiming to prove the Clubhouse model's efficiency (quantitative approach): vocational integration, psychosocial skills, quality of life, satisfaction of life, self-esteem, personal efficiency, social support, symptomatology and number of hospitalizations.

The other aim was to describe the place of the Clubhouse in the members' lives and recoveries, through research interviews (qualitative approach).

The results confirm that the Paris Clubhouse efficiency with the increase of vocational integration, psychosocial skills, physical quality of life, feeling of global personal efficiency and the decrease of anxious symptomatology, tobacco consumption, antisocial behavior and number of hospitalizations.

Furthermore, during the interviews, 87% of members quote at least one characteristic of the Clubhouse as a factor that allows the recovery and improvement of mental health. These results attest to the relevance, in France, of a service such as the Clubhouse to accompany people in their recovery, on a different model from what is usually proposed in France.

Résumé (long)

Le Clubhouse Paris, structure de réhabilitation psychosociale cogérée par les membres et les salariés, est un lieu non-médicalisé d'accompagnement dans la réinsertion sociale et professionnelle de personnes vivant avec des troubles psychiques. Il s'agit d'un lieu d'entraide permettant de rompre l'isolement de ces personnes, en les accompagnant dans diverses démarches pour aller vers le rétablissement.

En 2012, nous avons mis en place au Clubhouse Paris, une étude exploratoire ayant pour objectif d'évaluer l'évolution psychosociale des membres au niveau de plusieurs variables cliniques (approche quantitative) et de comprendre la place du Clubhouse dans le parcours de vie et de rétablissement des personnes (approche qualitative). Cette étude inclut des méthodes du type recherche-action (les membres sont impliqués dans la construction et le suivi de la recherche) et du type enquête longitudinale (le matériel a été recueilli sur 18 mois, à 3 temps différents : T1 en janvier-février 2014, T2 en novembre-décembre 2014 et T3 en septembre-octobre 2015, ainsi que des approches quantitatives et qualitatives.

Les résultats indiquent dans l'ensemble une stabilisation de l'état des sujets avec des points d'amélioration assez précis. En effet, concernant l'approche quantitative, on retrouve une évolution positive de plusieurs variables entre T1 et T3 : l'insertion professionnelle (plus de personnes en emploi à T3 qu'à T1), les aptitudes professionnelles (capacités à assurer des tâches liées au travail ou qui s'y apparenteraient et avancement dans les projets professionnels), les aptitudes psychosociales dans leur ensemble (fonctionnement global de la personne), les activités de loisirs (plus grande capacité à développer et diversifier ses activités de loisirs, proportionnellement à ses activités professionnelles ou qui s'y apparenteraient), la vie sociale (vision plus adéquate de sa place dans la société, davantage de recul sur sa situation), les échanges relationnels (prise de recul dans les échanges, empathie, compréhension de l'autre), la présentation (apparence physique, habillement, hygiène corporelle), la qualité de vie

physique (les douleurs diverses, la fatigue, la qualité du sommeil, l'énergie etc…), le sentiment d'efficacité personnelle sociale (confiance accordée en ses capacités à établir des relations sociales voire amicales) ainsi que le sentiment d'efficacité globale, la symptomatologie anxieuse (diminution des symptômes anxieux), la consommation de tabac (diminution de la consommation de tabac entre T1 et T3), les comportements antisociaux (diminution des difficultés à se soumettre aux normes sociales) et enfin le nombre d'hospitalisations (diminution du nombre d'hospitalisations sur l'échantillon entre les deux années précédant l'entrée au Clubhouse et les deux années ayant suivi l'entrée au Clubhouse). On note une évolution négative de seulement une variable concernant les troubles de l'attention (concentration, attention). On retrouve une stabilité des résultats, pour les variables suivantes : niveau d'information (médias, journaux, radio), gestion de l'argent, habitudes alimentaires et habitation, la qualité de vie globale ainsi que la satisfaction de vie, le soutien social, l'estime de soi et les variables de l'ASR évaluant les plaintes somatiques, les troubles de la pensée, les comportements agressifs, les comportements intrusifs, les troubles d'internalisation et d'externalisation, la consommation de drogue(s)). Concernant l'approche qualitative, une grande majorité de l'échantillon (84%) décrit une évolution qui tend vers le rétablissement, dans au moins une dimension de celui-ci (les dimensions étant, dans notre étude, la perception de son évolution, la stabilité psychique, l'espoir, les stratégies de contrôle de la maladie, le rapport à la maladie, la confiance accordée par une tierce personne de l'entourage, l'*empowerment* et les projets professionnels). De ce constat se dégagent 3 types de profils différant du fait de l'avancement sur le chemin du rétablissement et de l'appropriation du Clubhouse (lien décrit au Clubhouse, investissement). De nombreux éléments directement reliés au Clubhouse sont décrits par les membres comme étant facteur de leur évolution positive : possibilité de créer un lien social, l'accompagnement professionnel, l'accueil non-médicalisé et bienveillant et le cadre structuré permettant de rythmer les journées.

L'ensemble des résultats confirme la pertinence du modèle Clubhouse qui semble réellement complémentaire des structures déjà existantes, dans le paysage de la psychiatrie française,. Conscients des limites de notre étude, nous souhaiterions aujourd'hui mettre en place un protocole de recherche avec un échantillon plus important et sur une plus grande période. Nous aimerions également étendre ce protocole de recherche à d'autres structures afin de pouvoir comparer nos résultats plus facilement.

Abstract

The Paris Clubhouse, a psychosocial rehabilitation service, co-managed by members and staff, is a non-medicalized place aiming at the social and professional rehabilitation of people living with mental health problems. It is a place where people help one another, allowing its participants to break social isolation thus accompanying them toward the recovery.

In 2012, we constructed an exploratory study, to evaluate the psychosocial evolution of Clubhouse Paris' members. We used a double approach: quantitative (evaluation of clinical variables) and qualitative (attempts to understand the Clubhouse's place in members' lives and recovery). This study is a longitudinal study (the research data were collected over 18 months at three different times: T1 in January-February 2014, T2 in November-December 2014 and T3 in September-October 2015) and an « action-study » (the members are implicated in the construction of the study).

The results indicate a stabilization of the state of the subjects with points of improvement. Indeed, regarding the quantitative approach, we find a positive evolution of several variables between T1 and T3 : such as vocational integration (more people are holding a job at T3 VS T1), vocational aptitudes (capacities to do « work » tasks and professional projects), psychosocial skills (global functioning), leisure activities (more important capacities to develop and diversify leisure activities compared to professional activities), social life (more

adequate vision of their place within society), inter-personal skills (more empathetic, comprehensive), physical presentation (physical appearance, clothing and personal care), physical quality of life (pains, tiredness, quality of sleep, energy), a feeling of social efficiency (confidence in social skills, to build relationships), a feeling of global personal efficiency in social contexts, anxious symptomatology (decrease of anxious symptoms), tobacco consumption (decrease of it), antisocial behavior (decrease of difficulties to submit themselves to social standards), and number of hospitalizations (decrease of the number of hospitalizations on the sample, compared to the period of two years before joining the Clubhouse and two years after the people within the sample joined). We notice a negative evolution regarding attention troubles (focus, attention). We notice a stability of the results regarding: level of information (media, radio, newspapers), revenue management, feeding and housing, quality of life, satisfaction of life, social support, self-esteem and symptoms (somatic complaints, trouble thinking, aggressive behavior, intrusive behavior, internalization and externalization troubles and drug consumption.

Regarding the qualitative approach, a majority of the sample (84%) describes an evolution which aims toward recovery, in at least one dimension (such as: perception of their own evolution, psychological stability, hope, strategies of mental disease's control, link with mental disease, the confidence given by a third person within a close social circle, empowerment et vocational projects). We identified then three types of profiles, differenced by their advance on the way to recovery and their feeling of adhesion to the Clubhouse (bond to the Clubhouse, personal investment). Several elements directly connected with the Clubhouse are described by the members as being factors of their positive evolution: possibility to create a social bond, vocational support, non-medicalized and friendly support, and structure of the day that is very work-oriented.

All the results confirm the relevance of the Clubhouse model, which seems complementary to French traditional programs. Conscious of the limits of our study, we would today like to set up a protocol of research on a longer term and with a more important sample. We would also like to spread this protocol of research to other structures to be able to compare our results more easily.

SOMMAIRE

INTRODUCTION GENERALE **17**

PARTIE THEORIQUE : LA REHABILITATION PSYCHOSOCIALE, LE RETABLISSEMENT ET LE MODELE CLUBHOUSE **20**

1. LA REHABILITATION PSYCHOSOCIALE **21**

1.1 Historique de la Réhabilitation Psychosociale **21**

1.1.1 Introduction 21

1.1.2 De l'Antiquité à Pinel 22

1.1.3 Naissance de la psychiatrie et développement du regard médical psychiatrique 25

1.1.4 Le XXème siècle : évolution des pratiques psychiatriques 30

1.1.5 Conclusion sur l'historique de la réhabilitation psychosociale 43

1.2 Réhabilitation Psychosociale et rétablissement : définitions, présentation et concepts associés **45**

1.2.1 Définition(s) et principes de la réhabilitation psychosociale 45

1.2.1.1 La définition et les champs d'action de la réhabilitation psychosociale 45

1.2.2 Définition de la notion de rétablissement 53

1.2.3 Autres concepts rattachés à la réhabilitation psychosociale et au rétablissement 60

1.2.4 Les interventions en réhabilitation psychosociale 70

1.2.5 Les études d'efficacité en réhabilitation psychosociale 87

1.3 Conclusion sur la réhabilitation psychosociale **91**

2. LE MODELE CLUBHOUSE **93**

2.1 Introduction **93**

2.2 Historique du modèle Clubhouse **93**

2.2.1 1948, naissance de Fountain House 94

2.2.2 Un programme novateur 94

2.2.3 La notion de travail, au cœur de Fountain House et du modèle Clubhouse 95

2.2.4 Développement de la formation au modèle Clubhouse 96

2.2.5 Naissance des standards 97

2.2.6 Naissance de l'International Center for Clubhouse Development (ICCD) 98

2.2.7 Actualités du modèle Clubhouse 99

2.3 Principes, objectifs et fonctionnement du modèle Clubhouse **100**

2.3.1 Les principes propres au modèle Clubhouse 100

Rappelons, rapidement, la définition de l'empowerment de **107**

2.3.2 Les objectifs du modèle Clubhouse 109

2.3.3 Fonctionnement des Clubhouses, selon les standards internationaux du modèle 116

2.3.4 Focus sur le Clubhouse Paris 122

2.3.4.1 Naissance de l'association 122

2.3.5 Conclusion sur les principes et objectifs du modèle Clubhouse 127

2.4 Revue de la littérature sur l'efficacité du modèle Clubhouse **128**

2.4.1 Introduction 128

2.4.2 Revue de la littérature, études quantitatives 129

2.4.3 Revue de la littérature, études qualitatives 142

2.4.4 Synthèse générale sur la revue de la littérature du modèle Clubhouse 150

PARTIE EXPERIMENTALE : PRESENTATION DE L'ETUDE D'EVALUATION DE L'EVOLUTION DES MEMBRES DU CLUBHOUSE PARIS SUR DES DIMENSIONS PSYCHOLOGIQUES, SOCIALES ET PROFESSIONNELLES 152

3. PRE-ETUDE EXPLORATOIRE DE L'EVOLUTION PSYCHOSOCIALE DES MEMBRES DU CLUBHOUSE PARIS, ETUDE MELANT APPROCHE QUALITATIVE ET QUANTITATIVE 153

3.1 Problématique, objectifs et hypothèses 153

3.1.1 Problématique 153

3.1.2 Objectifs et hypothèses 154

3.2 Méthodologie générale de la recherche 155

3.2.1 Les particularités du terrain de recherche, le Clubhouse Paris 155

3.2.2 Une recherche-action 157

3.2.3 Participants 160

3.2.4 Les investigateurs 161

3.2.5 Aspect éthique et déontologique 161

3.2.6 Procédure de recueil de données 164

3.2.7 Les outils d'évaluation 165

3.2.8 Traitement des données quantitatives et qualitatives 172

3.3 Résultats 176

3.3.1 Présentation de l'échantillon de la recherche 176

3.3.2 Résultats obtenus aux données professionnelles, sociales et psychologiques à T1 179

3.3.3 Approche quantitative : test de l'hypothèse H1 et mesure des prédicteurs (hypothèse H1.1) 187

3.3.3.1 Test de l'hypothèse n°1 – H1 187

3.3.4 Approche qualitative : test de l'hypothèse n°2 – H2 205

3.4 Discussion des résultats 249

3.4.1. Discussion de l'hypothèse n°1 – H1 249

3.4.2 Discussion de l'hypothèse 2 267

3.4.3 Discussion sur les prédicteurs 281

3.4.4 Limites du modèle Clubhouse en France et recommandations 285

3.4.5 Synthèse globale de la discussion 297

3.5 Implications sociales, institutionnelles et économiques des constats établis sur le modèle Clubhouse 299

3.5.1 Implications économiques 299

3.5.2 Implications sociales 301

3.5.3 Implications sur les politiques d'accompagnement 301

3.5.4 Implications sur les politiques de santé publique 302

3.6 Limites de l'étude 303

3.6.1 Durée de l'étude 303

3.6.2 Taille de l'échantillon et absence de groupe témoin 304

3.6.3 Les outils utilisés 305

3.6.4 Caractéristiques des participants 305

3.6.5 Recherche-action 306

3.6.6 Un modèle novateur, en construction 307

3.7 Perspectives de recherche 308

CONCLUSION GENERALE 310

BIBLIOGRAPHIE **312**

ANNEXE 1 : LES STANDARDS DU MODELE CLUBHOUSE **344**

ANNEXE 2 : ACTIVITES PROPOSEES AU CLUBHOUSE PARIS **352**

ANNEXE 3 : ARTICLES PUBLIES **356**

ARTICLE N°1 **356**

ARTICLE N°2 **377**

ARTICLE N°3 **397**

ANNEXE 4 : LETTRE DE CONSENTEMENT **416**

ANNEXE 5 : LIVRET DE QUESTIONNAIRES **418**

ANNEXE 6 : TRAME ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF A T1 **450**

ANNEXE 7 : TRAME ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF A T3 **461**

ANNEXE 8 : CATEGORIES ET SOUS-CATEGORIES DE L'ANALYSE DE L'APPROCHE QUALITATIVE, A T1 ET T3 **464**

ANNEXE 9 : TABLEAUX DES RESULTATS AUX ECHELLES (MOYENNES ET ECART-TYPES) **470**

INTRODUCTION GENERALE

Depuis l'Antiquité jusqu'au XIXème siècle, la maladie mentale était considérée comme « anormale » et suscitait beaucoup d'interprétations très diverses, à travers les siècles. Les personnes souffrant de troubles psychiques étaient considérées comme condamnées à voir leur état se dégrader. Puis, en France, au début du XIXème siècle, des premiers courants de pensées ont permis aux personnes souffrant de troubles psychiques d'être plus « actives », au sein de l'hôpital, pendant leur hospitalisation, à travers l'accomplissement de travaux. Progressivement, le courant de la réhabilitation psychosociale s'est développé avec la naissance d'associations et d'établissements se fixant comme objectif l'insertion sociale et professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques. Mais cette progression fut assez rapidement ralentie par, notamment, la vision très médicale, des professionnels de santé, de la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques et l'intérêt grandissant pour la psychanalyse et des prises en charges thérapeutiques basées sur le soin.

Aujourd'hui, l'intérêt pour la réhabilitation psychosociale en France, est croissant, avec une multiplication des publications et des actions menées à son sujet. Nous constatons également l'apparition, plus timide cependant, d'un concept qu'est le rétablissement (reposant sur des notions d'espoir, de redéfinition identitaire, de reprise de confiance en soi, de soutien social, d'*empowerment*, de restauration du sens ou encore de réorientation de ses ressources). Ces deux courants, réhabilitation psychosociale et rétablissement, sont au cœur des pratiques anglo-saxonnes et tendent à se développer dans notre pratique française, mais de façon plus sporadique et confidentielle.

La réhabilitation psychosociale peut être définie comme un processus visant à la réinsertion sociale voire professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques, à travers la reconstruction d'un niveau optimal de fonctionnement. Les méthodes utilisées divergent en fonction du type de milieu et d'accompagnement, mais elles ont toutes pour

objectifs de revaloriser les compétences des personnes en situation de handicap psychique ainsi que de leur permettre de recouvrer un meilleur fonctionnement social et une plus grande autonomie. Le rétablissement, quant à lui, peut être conçu comme un objectif de la réhabilitation psychosociale, comme un fil conducteur à un accompagnement vers l'insertion sociale et professionnelle. Il se fonde sur des caractéristiques tels que l'espoir, la reprise de confiance en soi, la redéfinition de son identité, sa place en tant que citoyen, la restauration du sens, le soutien social, l'*empowerment*, la capacité à réagir etc…

Le modèle Clubhouse est né aux Etats-Unis en 1948 et en France en 2010 (avec l'association Clubhouse France et la structure Clubhouse Paris en 2011). Un Clubhouse est un lieu d'accueil de jour, ayant pour objectif d'accompagner les personnes souffrant de troubles psychiques dans leur insertion sociale et professionnelle. Cette structure modifie les codes de ce que l'on attend en France d'un accueil de jour pour de personnes souffrant de troubles psychiques. En effet, cette structure est non médicalisée et détachée d'une vision médicale et thérapeutique de l'accompagnement. Elle prône des valeurs inhabituelles pour notre pays tels que le travail en cogestion ou encore l'égalité des statuts entre salariés et membres[1] du Clubhouse. Cette expérimentation, implantée depuis maintenant 5 ans à Paris, a nécessité d'être évaluée plus précisément. Nous avons mis en place une étude longitudinale pré-post test (sans groupe de comparaison), avec une double approche qualitative et quantitative entre juillet 2012 et juillet 2015. Cette dynamique d'évaluation fait de plus partie du modèle Clubhouse, les structures se devant d'être évaluées très régulièrement, selon les 37 « standards » (les normes) mis en place dans le cadre de réflexions et de constats établis autour de ce qu'est et de ce que doit réellement être une structure portant le nom de « Clubhouse ».

---

[1] *Les personnes fréquentant l'association sont appelées « membres ».*

Notre travail de thèse débutera par l'historique de la réhabilitation psychosociale, en France et dans le monde, puis par la définition de ce que sont les concepts de réhabilitation psychosociale, de rétablissement, d'*empowerment* et d'insertion sociale et professionnelle. Nous ferons ensuite un état des lieux des structures existantes dans ce champ puis nous consacrerons une partie de notre travail à la description du modèle Clubhouse, son historique, ses principes, ses objectifs, son fonctionnement ainsi qu'à l'exposé d'un état de la littérature sur les différentes études ayant évalué le modèle Clubhouse. La seconde partie de notre travail sera dédiée à la description de notre étude menée au Clubhouse Paris ainsi que de ses résultats. Nous discuterons ensuite des résultats et des limites du modèle Clubhouse. Puis nous consacrerons la fin de cette thèse à la discussion des diverses implications (sociales, économiques, politiques, etc…) des constats établis sur le modèle Clubhouse (en France) et des limites de notre étude et des perspectives de recherche.

Partie théorique : la Réhabilitation Psychosociale, le Rétablissement et le modèle Clubhouse

1. LA REHABILITATION PSYCHOSOCIALE

1.1 Historique de la Réhabilitation Psychosociale

1.1.1 Introduction

A chaque grande période de l'histoire est rattachée une représentation particulière des troubles psychiques. De l'Antiquité jusqu'à la fin du XVIème siècle, il existait deux types de réactions aux troubles psychiques : une réaction religieuse et une réaction médicale somatique. L'approche prenant en compte les aspects plus psychiques du traitement des troubles mentaux est arrivée au XVIIIème siècle. En effet, le courant philanthropique s'est développé en France à la fin du règne de Louis XV (autour des années 1770) avec le traitement moral de Pinel et la naissance des premiers asiles, précurseurs des actions de soin. Néanmoins, jusqu'au XIXème siècle, les personnes souffrant de troubles psychiques étaient encore exclues de la vie sociale. Elles étaient isolées ou enfermées dans des prisons puis des asiles. En France, c'est après la seconde guerre mondiale que la question de l'insertion sociale des personnes souffrant de troubles psychiques s'est posée. De nouveaux débats ont alors émergé : fallait-il intégrer les patients des hôpitaux psychiatriques dans la communauté ? Quels établissements permettaient de les aider dans cette intégration ? Quels étaient les types d'interventions à même d'aider à cette intégration sociale ? Ces questions ont mené progressivement à la naissance, dans les années d'après-guerre (années 50), les soins de réadaptation psychiatriques en France et la réhabilitation psychosociale aux Etats-Unis (Vidon, 1995).

L'objectif de cette partie historique est de retracer à grands traits l'histoire des soins de réadaptation et de la réhabilitation psychosociale, en psychiatrie, pour comprendre l'enjeu actuel que cela représente. Afin de mieux situer et mieux comprendre l'apparition de la

réhabilitation psychosociale, nous retracerons un rapide historique de la psychiatrie depuis l'Antiquité.

1.1.2 De l'Antiquité à Pinel

1.1.2.1 L'Antiquité : une vision magique des troubles psychiques

A l'Antiquité, la représentation de la maladie mentale était le plus souvent prise dans l'imaginaire religieux. La maladie mentale était comprise comme la conséquence d'une possession divine ou démoniaque (Quetel, 2013). Cependant, il existait déjà des représentations médicales des troubles psychiques. Par exemple, la théorie des humeurs d'Hippocrate, avec les quatre éléments (eau, terre, feu, air) reliées à quatre humeurs (sang, pituite, bile jaune et bile noire). A chaque humeur prédominante, correspondait un tempérament (le coléreux, le triste, le calme et le joyeux). S'il y avait un trop grand déséquilibre de ces humeurs, l'esprit risquait d'être perturbé. Le terme de « maladie », provoquée par le climat ou un mauvais régime alimentaire, apparaissait rattaché à tous types de troubles (somatiques, psychiatriques). C'était donc une première approche non religieuse, mais médicale : « *Le corps de l'homme a en lui le sang, la pituite, la bile jaune et noire ; c'est là ce qui en constitue la nature et qui crée la maladie et la santé. Il y a essentiellement santé quand ces principes sont dans un juste rapport de crase*[2]*, de force et de quantité, et que le mélange en est parfait ; il y a maladie* [concernant également les maladies mentales] *quand un de ces principes est soit en défaut soit en excès, ou, s'isolant dans le corps, n'est pas combiné avec tout le reste »* (citation du gendre d'Hippocrate, Polybe, dans Saadi, 1999, p2). Les premiers traitements d'ordre médical des maladies mentales apparaissaient alors et étaient centrés sur le corps : avec les prémices de la phytothérapie (les racines d'ellébore pour *purger* les humeurs), les saignées, les ventouses, les sangsues, les

[2] *Crase : dans la médecine hippocratique, constitution déterminée par le mélange des quatre humeurs de Galien (sang, pituite, atrabile et bile) - (http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/crase/20235)*

régimes alimentaires, etc... Compris dans des conceptions religieuses ou médicales somatiques, la dimension à proprement parler « psychique » des troubles mentaux n'était pas, dans l'Antiquité, mise en évidence et encore moins la dimension sociale.

1.1.2.2 Au Moyen-âge

Au Moyen-âge (Vème au XVème siècle) les personnes souffrant de troubles psychiques étaient considérées comme possédées par le démon, les dieux ou les anges, et traitées par des rituels religieux ou magiques ou encore brûlées sur des bûchers. Cependant, dès le XIIème siècle, on retrouvait, dans les pays arabes, des hôpitaux accueillant des personnes souffrant de troubles psychiques (Foucault, 1972). Mais au même moment, en Europe, le lien étroit entre maladie mentale et possession divine ou démoniaque était toujours très présent. La société européenne considérait les malades mentaux comme des personnes dangereuses car mettant en danger l'ordre social du fait de comportements déviants. Elles étaient généralement rejetées de la société et restaient auprès de leur famille ou étaient enfermées dans des prisons. Certaines, considérées comme des sorcières et comme les plus possédées par le diable, étaient brûlées sur un bûcher. Anne Barstow (1994), historienne, estime à 100000 le nombre d'exécutions sur le bûcher au XIV et XVème siècle. L'exorcisme, pratique consistant par des rituels magiques ou religieux (formules, gestes) à chasser les démons possédant les individus, était également utilisé. L'objectif était d'éradiquer les démons considérés comme responsables de la folie.

C'est au début du XVème siècle, en Europe, et précisément en Espagne que les premiers hôpitaux, accueillant les personnes souffrant de troubles psychiques, sont fondés. Les traitements étaient des sortes de « cure d'âme » qui associaient musique et danse (Foucault, 1972).

On voit donc apparaître progressivement une approche plus « humaniste » et « psychique » des troubles psychiques, qui utilise des activités sociales comme la danse et la musique.

1.1.2.3 A la Renaissance

A la toute fin du XVème siècle, début de la Renaissance, la représentation de la maladie mentale était encore fortement rattachée à une compréhension religieuse. A cette époque, les personnes souffrant de troubles psychiques, appelées les « *aliénés* » (qui signifie « être un autre », « être étranger à soi ») étaient enfermées avec les prisonniers, ayant commis des crimes ou délits. La réponse aux troubles psychiques était généralement l'isolement et l'exclusion (Dear et Taylor, 1982).

Le travail était utilisé dans certains hôpitaux au XVIIème siècle (par exemple, Bicêtre pour les hommes et la Salpêtrière pour les femmes, à Paris). Cependant, ces activités de travail y étaient alors utilisées comme un outil de correction morale plutôt que comme outil thérapeutique ou d'insertion sociale (Foucault, 1972).

L'idée de trouver des remèdes médicaux aux troubles psychiques est réapparue très progressivement à cette époque. La *folie* était considérée comme une « maladie naturelle » à partir du XVIème siècle (Quetel, 1981), c'est à dire qu'elle n'était plus considérée comme la conséquence d'une possession religieuse ou d'une punition divine. Les troubles psychiques étaient expliqués comme étant la conséquence d'un dysfonctionnement d'ordre somatique.

Concernant la question thérapeutique et sociale, Jean Wier et Juan Luis Vives, humanistes du XVIème siècle, se sont opposés à la chasse aux sorcières qui menait la plupart d'entre elles au bûcher. Ils considéraient que les personnes souffrant de troubles psychiques pouvaient guérir et que la société devait être davantage bienveillante à leur égard. Ce regard plus humaniste a aussi eu des répercussions impliquant une dimension sociale. En effet, cette vision impliquait d'une part un regard bienveillant sur ces personnes en souffrance, et d'autre

part, leur apportait un environnement qui leur permettait d'être plus intégrées dans la société (Quetel, 2013).

1.1.3 Naissance de la psychiatrie et développement du regard médical psychiatrique

1.1.3.1 Le traitement moral de Pinel

Les récents écrits (Postel, 2007, Quetel, 2013) rattachent très souvent la naissance de la psychiatrie, à l'invention du traitement moral de Philippe Pinel en 1793. En effet, ce dernier et Jean-Baptiste Pussin, deux médecins aliénistes, ont développé l'idée que les personnes souffrant de troubles psychiques possédaient des capacités identiques aux personnes non malades. Ainsi, ils affirmaient qu'il était possible d'établir une relation et d'avoir un échange avec les *aliénés* (Postel, 2007). Des ébauches d'action allant dans ce sens avaient été mises en place au cours du XVI et XVIIème siècle, mais le postulat n'avait pas encore été clairement affirmé. Pinel souhaitait également faire cesser l'emprisonnement des personnes atteintes de troubles psychiques pour les amener vers un travail qui leur serait bénéfique : « *un travail constant change […] la chaîne vicieuse des idées, fixe les facultés de l'entendement en leur donnant de l'exercice, entretient seul l'ordre dans un rassemblement quelconque d'aliénés et dispense d'une foule de règles minutieuses souvent vaines pour maintenir la police intérieure* » (Pinel, 1809). Le travail était considéré comme ayant des vertus thérapeutiques car permettant de lutter contre le vice (dresseur moral ou civique). On entendait donc ici par « thérapeutique », la possibilité d'annihiler les déviances morales. Le travail permettait également de rentabiliser l'établissement (Foucault, 1972). En effet, les malades s'occupaient des tâches ménagères, des repas, d'ateliers comme la boulangerie ou les divers travaux d'entretien ou de maçonnerie.

On voit ici une évolution concernant la place du travail dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques avec deux aspects : l'un permettant de lutter contre

cette idée de « déviances morales », « vices » et l'autre permettant d'amoindrir les coûts relatifs aux hospitalisations.

1.1.3.2 L'évolution de la condition des personnes souffrant de troubles psychiques, dans les pays anglo-saxons

Aux Etats-Unis, dans une grande partie du pays, jusqu'à la fin du XVIIIème siècle, les malades psychiques étaient encore gardés dans leur famille ou enfermés dans des prisons (Postel, 2007). La société américaine rattachait encore à cette époque l'idée de folie à des croyances de possession démoniaque. Ainsi, les autorités d'Etat ne voyaient pas l'intérêt de construire des hôpitaux pour les malades mentaux. Néanmoins, à la fin du siècle (à partir de 1785), Benjamin Rush, médecin américain, apporte une approche également tout à fait révolutionnaire de la maladie mentale. Il est à l'origine, en Amérique, de l'abolition des chaînes, amenant une conceptualisation « normalisante » de la maladie mentale. Il considère les personnes souffrant de troubles psychiques, comme « normales » et à traiter de la même façon que des personnes non malades. Il écrit le premier traité local, sur les maladies mentales, en 1812.

En Angleterre, en 1796, William Tuke, homme d'affaire et philanthrope anglais, a permis l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de troubles psychiques. S'inspirant grandement du traitement moral de Pinel, il a ouvert un établissement (*the retreat)* offrant aux personnes souffrant de troubles psychiques un lieu de vie et d'accueil.

On voit donc, tout au long du XVIIIème siècle, s'opérer une transformation de la vision des troubles psychiques. Les médecins apportent progressivement une approche plus humaniste à l'égard des personnes souffrant de troubles psychiques.

1.1.3.3 Le XIXème siècle : vers l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes de troubles psychiques

1.1.3.3.1 En France

A partir du début du XIXème siècle, les questions sociales et de travail sont apparues très clairement, dans les réflexions autour de la prise en charge des personnes atteintes de troubles psychiques.

Jean-Etienne Esquirol, l'un des successeurs de Pinel et psychiatre français, a œuvré pour l'amélioration de l'asile. Il a permis la construction, à Paris en 1820, d'une maison de santé privée pour *aliénés* et mettait en avant les effets thérapeutiques des travaux manuels. On voit ici l'intérêt d'être actif pour améliorer l'état de santé des personnes souffrant de troubles psychiques (Mesmin d'Estienne, 2010).

Nous donnerons également l'exemple français de la ferme Sainte Anne[3], située à Paris. André Ferrus, médecin chef à l'hôpital Bicêtre à Paris, et disciple de Pinel, a transformé en 1833 l'hôpital Sainte Anne (ouvert en 1650 et accueillant des malades contagieux) en un lieu de travail pour les *aliénés*, renommé « ferme Sainte Anne ». Ainsi, les malades s'occupaient de la maintenance et même de la rénovation des lieux. Les surveillants découvraient chez les malades, des compétences dont ils n'avaient absolument pas connaissance : des maçons, des charpentiers, des couvreurs, des menuisiers, des peintres, des serruriers. Plus les années passaient, plus le chiffre de travailleurs augmentait pour atteindre 200 personnes. Les malades semblaient être volontaires pour assurer les travaux et même plutôt motivés. Mais, en 1864, la ferme Sainte Anne est devenue un asile clinique « classique », sous les ordres de l'Etat et du Préfet Georges Eugène Haussman, en raison de difficultés organisationnelles et sanitaires.

---

[3] *http://psychiatrie.histoire.free.fr/hp/stanne/p1.htm*

La place accordée aux personnes souffrant de troubles psychiques n'a cessé d'évoluer au cours du XIXème siècle, influencée également par la « *loi des aliénés* » ou loi de 1838. Ainsi, chaque département devait posséder un établissement psychiatrique. L'objectif de cette loi était d'améliorer les conditions d'internement et de proposer des activités rémunérées. La notion de « placement volontaire » et « placement d'office » est également apparue, laissant plus de pouvoir de décision aux malades.

Plusieurs hôpitaux psychiatriques ont ouvert dans le courant du XIXème siècle, en France. En 1841, Jean-Pierre Falret, psychiatre français, a également œuvré pour défendre la cause des personnes souffrant de troubles psychiques : « *La personne souffrant de troubles de santé mentale est d'abord une personne, sujet de droit et de devoir, capable d'intelligence et de progrès, qui a toute sa place dans le monde*[4] ». Il a permis l'ouverture d'une société de patronage, à Paris. Cet établissement propose, à des femmes sorties de l'hôpital de la Salpêtrière, un retour à la vie sociale et professionnelle à travers des ateliers de couture. En 1862, le conseil général permet l'ouverture de l'hôpital de Ville Evrard (Seine Saint Denis) (Bertomeu, 2006), qui deviendra plus tard, en 1949, un Centre de Traitement et de Réadaptation Sociale (voir la partie 1.1.4.1.3 p33). On voit ici l'intérêt grandissant pour l'intégration des personnes souffrant de troubles psychiques, dans une vie active et sociale. Edouard Toulouse, médecin chef de l'Asile de Villejuif (Val-de-Marne) en 1898, a entrepris un autre projet de transformation de l'institution asilaire et a réfléchi à la solution suivante : prévoir des services différenciés pour les malades curables et incurables. Il est revenu sur la conception classique des troubles mentaux et a apporté une vision positive et organiciste de la maladie mentale. Il a alors insisté sur une explication biologique de la maladie mentale, correspondant à un dysfonctionnement du cerveau, mais étant réversible (Billiard, 2001). Il a pointé la possibilité

[4] *http://falret.org/association/historique/*

de trouver chez les personnes atteintes de troubles psychiques des aptitudes permettant leur orientation vers un domaine professionnel précis et, par conséquent, leur intégration sociale. Mais cette nouvelle conception évaluative et normalisante de la folie a dérivé vers des pratiques eugéniques dans les années 30 avec la création d'une société de biotypologie (avec la volonté de « supprimer » progressivement les Hommes les plus faibles en fonction de leurs habiletés/aptitudes et défaillances).

On voit, en France, tout au long du XIXème siècle une évolution de la place accordée aux personnes souffrant de troubles psychiques. On voit se dessiner des objectifs d'insertion sociale et professionnelle.

1.1.3.3.2 Dans le reste du monde

Au même moment, aux Etats-Unis, en 1840, Dorothea Dix, enseignante américaine, se déplaçait dans les prisons pour y dispenser des cours. Elle observait l'état alarmant des détenus et constatait que certaines personnes, malades mentales, n'avaient pas leur place dans ce genre d'établissements. Ces dernières étaient maltraitées et leur cas s'aggravait. Ainsi, suite à ce constat et à plusieurs années de combat, elle a permis l'ouverture du premier asile aux Etats-Unis (dans les années 1840). Elle est également à l'origine de l'ouverture de 32 hôpitaux psychiatriques appelés hôpitaux d'Etat (*State hospital)* aux Etats-Unis, Canada et Ecosse. Les bénéfices thérapeutiques (l'amélioration de l'état de santé des malades) de ces hôpitaux ont été remis en cause par l'Etat, notamment face aux rechutes des plus démunis une fois de retour dans leur famille.

Au milieu du XIXème siècle, de grands psychiatres suisses se sont démarqués : Eugène Bleuler, Auguste Forel, Jean Piaget, Hermann Rorschach, Adolf Meyer. Ils ont œuvré au sein d'hôpitaux suisses ouverts entre 1849 et 1873. Leur approche est très humaniste, mêlant psychologie, ergothérapie et des traitements médicamenteux permettant d'apaiser les malades.

On voit une évolution de la prise en charge « sanitaire » des personnes souffrant de troubles psychiques mais on ne constate pas d'évolution particulière de la place du travail dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles psychiques.

1.1.4 Le XXème siècle : évolution des pratiques psychiatriques

Au XXème siècle, dans le monde, de nombreux changements se sont opérés dans le paysage de la psychiatrie. Nous verrons que différents mouvements ont existé, tout au long du XXème siècle, ayant influencé la naissance de la réhabilitation psychosociale et des soins de réadaptation psychiatrique.

1.1.4.1 Le XXème siècle, en France

1.1.4.1.1 Première moitié du XXème siècle, l'avant seconde-guerre

Au début du XXème siècle, le travail était considéré comme une sorte de rééducation pour les malades mentaux (Vidon, 1995). Mais les perspectives visées étaient assez différentes de celles apparues après. En effet, l'objectif était d'adapter le travail aux malades et non les malades au travail. On créait donc des lieux très spécifiques, fermés, pour les malades, les isolant davantage (Arveiller et Bonnet, 1994). L'aspect thérapeutique du travail est apparu après les années 40.

Autour des années 1920, Hermann Simon, psychiatre allemand de l'hôpital de Wartein, a amené l'idée qu'il était important d'utiliser le travail comme facteur de réadaptation. Cela permettait au sujet de se recentrer sur ses points forts ainsi que de responsabiliser le malade (Biéder, 2006). La prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques devaient être pratiquées, selon lui, également en groupe, la vie collective étant le meilleur moyen

psychothérapeutique de soigner les patients. Mais Hermann Simon œuvrait assez seul et c'est à la toute fin de la seconde guerre mondiale qu'une réelle évolution des pratiques s'est produite.

1.1.4.1.2 La psychiatrie de l'après-guerre

Dans les années 45 à 60, les psychiatres français Louis Le Guillant, Georges Daumezon, Paul Sivadon, Henri Ey, Lucien Bonnafé ou encore François Tosquelles (psychiatre espagnol) furent à l'initiative du développement d'un courant que l'on pouvait déjà qualifier de médico-social. Ils souhaitaient utiliser des méthodes socio-thérapeutiques pour accompagner les malades. Ils pointaient l'importance de soigner par l'insertion sociale.

Henri Ey, neurologue et psychiatre français, insistait sur l'importance de mettre un terme à l'isolement des personnes atteintes de troubles psychiques et de leur permettre de retrouver des liens sociaux. Il proposait des activités collectives, comme outil thérapeutique central. Toutes les activités ou les tâches instituées par l'hôpital étaient alors considérées comme thérapeutiques pour les patients. On leur proposait de participer à la vie collective et d'occuper une place bien précise au sein de l'hôpital. « *Toutes ces activités [avaient] un caractère thérapeutique parce que, génératrices de rencontres, de paroles et de productions, elles constituaient autant de médiations entre le malade et son monde, le malade et les autres, et représentaient autant d'occasions de restaurer les capacités relationnelles altérées par la psychose ou l'épisode délirant* » (Billiard, 2002).

Pendant la seconde guerre mondiale (1940), l'hôpital de La Charité Sur Loire fut menacé par la guerre. Une grande partie des malades mentaux a été libérée par les médecins et certains se sont évadés. Quelques années plus tard (1946), le Dr Louis Le Guillant observait comment ces malades (revenus vers l'hôpital, réinternés pour certains, réinsérés socialement pour d'autres), avaient évolué. La conclusion était qu'un malade sur trois, internés depuis plusieurs années (d'une année à 20 ans) et en qui les médecins n'avaient que peu d'espoir quant à

l'amélioration de leur état, avait réussi à réintégrer une vie sociale. L. Le Guillant a écrit en 1946 une communication qui remettait en question la vision, par les soignants, de l'avenir des personnes souffrant de troubles psychiques (mais dont la diffusion n'a malheureusement pas dépassé quelques équipes de médecins…). Il exprimait la nécessité absolue de modifier les prises en charge, ce qui incluait de changer également les idées reçues sur la maladie mentale et les habitudes des soignants au sein des hôpitaux psychiatriques : « *La chronicité asilaire, n'est pas seulement une fixation des symptômes mais aussi une chronicité des attitudes réciproques, des diagnostics, des thérapeutiques, des façons de voir, de l'organisation et d'un certain nombre de mauvaises habitudes* » (Le Guillant, 1946). On voit ici une profonde remise en question de la considération des malades mentaux, le Dr Le Guillant concluant sur la nécessité de créer urgemment des « *services sociaux* » dans l'assistance aux personnes souffrant de troubles psychiques.

Au même moment, les psychiatres français et espagnol Paul Balvet et François Tosquelles se sont inspirés de l'idée de Hermann Simon, qui considérait l'institution psychiatrique comme une communauté. Ils ont développé l'idée, au sein de l'hôpital de Saint Alban (Lozère) que les soins, la recherche et la formation devaient faire partie d'une même démarche collective. On voit ici les prémices de ce que l'on appellera plus tard la psychothérapie institutionnelle. Ce mouvement a mis en évidence l'importance de deux principes : conserver un équilibre dans les relations entre soignants et patients et intégrer ces derniers dans la société.

On voit ici l'émergence de la question de l'insertion sociale et l'importance du collectif dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques.

1.1.4.1.3 La psychothérapie institutionnelle

En 1947 et en 1949, P.Sivadon et L. Le Guillant ont permis l'ouverture de deux Centres de Traitement et de Réadaptation Sociale (CTRS), dans les hôpitaux de Villejuif et de Ville Evrard, en région parisienne. Ces centres avaient pour objectifs de mettre en valeur les capacités et les compétences des personnes souffrant de troubles psychiques. Différentes techniques étaient utilisées, comme la rééducation et l'ergothérapie. Ils mettaient au cœur de leurs pratiques l'importance de la communauté et d'ateliers coopératifs gérés par les malades eux-mêmes. On voyait apparaître ici un nouvel aspect de la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques : leur permettre de reprendre confiance en eux et de participer également à la vie de la structure.

Dans le même courant, F. Tosquelles (dans les années 50) plaçait également au centre de la prise en charge des malades « l'activité » : « *activité, ne veut pas dire mouvement quelconque ni mouvement adapté. Activité veut dire activité propre : activité qui part et s'enracine dans le sujet actif pour s'épanouir, le cas échéant, dans le contexte social* » (in Billiard, 2002, p16). F. Tosquelles plaçait en première importance, la resocialisation plutôt que la réadaptation professionnelle. Au même moment, L. Le Guillant apportait une vision complémentaire aux constats de F. Tosquelles. Il accordait une grande importance à l'aspect thérapeutique du travail. Il insistait sur l'importance de rémunérer le travail effectué par les malades mentaux, pour donner un sens à leur activité. Il pointait également la nécessité de créer un lien solide et de maintenir des échanges entre les malades mentaux et l'environnement afin de leur assurer une intégration dans la communauté.

Ainsi, les termes de « psychothérapie institutionnelle » sont apparus pour la première fois en 1952, dans un article de Daumezon et Koechlin, psychiatres français, pour qualifier ces activités thérapeutiques communautaires. La dimension sociale et l'importance du collectif étaient ici au cœur des prises en charge, ainsi que la notion « d'activité ». Les personnes

souffrant de troubles psychiques avaient la possibilité d'être « actif », leur permettant de sortir progressivement de cette posture de malade mental, inactif et passif…

1.1.4.1.4 La psychiatrie de secteur

Par la suite, en 1957, le psychiatre français Philippe Paumelle, interne à l'hôpital Maison Blanche (Paris) réfléchissait à une autre forme d'accompagnement psychiatrique, permettant aux personnes d'être accompagnées autrement que par les hospitalisations complètes. C'est ainsi qu'il a mis en place l'hospitalisation à domicile et les soins ambulatoires. Les prémices de la sectorisation sont nées simultanément (Barbès-Morin et Lalonde, 2006). La circulaire de 1960, a introduit la notion de carte sanitaire, dans laquelle étaient définis les grands principes de la sectorisation. Les structures alternatives à l'hôpital, toujours présentes aujourd'hui en France sont apparues également : consultations en ambulatoire, suivis de jour ou consultations dans le secteur privé. Concernant les prises en charge, hors hospitalisation, la France a donc dû développer des alternatives de suivi psychologique et psychiatrique, en ambulatoire : Centre Médico-Psychologique (CMP), hôpitaux de jour, hospitalisations à domicile, foyers...

C'est ainsi qu'est apparue une grande partie du fonctionnement psychiatrique français, toujours présent aujourd'hui, avec des structures alternatives aux hôpitaux. Mais ces structures et services n'offraient pas des services directement dédiés à l'accompagnement vers un retour dans la communauté et vers une réinsertion sociale. Leur accompagnement était exclusivement médical et thérapeutique (médico-social, pour quelques structures qui ont choisi d'aller un peu plus loin que l'aspect sanitaire).

1.1.4.2 Le XXème siècle, dans le reste du monde

1.1.4.2.1 Les premières structures de réinsertion sociale tournées vers le rétablissement

Suite à la première guerre mondiale (dans les années 20), aux Etats-Unis, un changement s'est opéré. Alors que le reste du monde fonctionnait encore avec les asiles, Adolf Meyer, neurologue suisse et psychanalyste, installé aux Etats-Unis, revendiquait l'importance de l'observation des interactions entre le malade et le monde. Il pointait l'importance du rôle de l'environnement dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques. A cette époque, plusieurs actions furent mises en place et permirent la modification du statut du malade et de sa considération. Le *National Institut of Mental Health* (NIMH) fut fondé en 1949. Puis, immédiatement après, les *Community Mental Health Centers* (CMCH) furent créés. Ces centres offraient aux personnes souffrant de troubles psychiques, différents services ayant pour objectif de les accompagner, en conservant autour d'elles un lien avec la famille, les travailleurs sociaux et le médecin généraliste. Ainsi, les premières structures de réhabilitation psychosociale sont nées dans les années 50 dans les pays anglo-saxons (Etats-Unis et Angleterre), avec des objectifs bien précis liés à la réinsertion sociale et professionnelle. *Fountain House*, avec le groupe d'usagers WANA (« We Are Not Alone ») et Horizon House ouvraient leur porte à New-York, en 1948 et à Londres, en 1958. Des personnes sortant d'hospitalisation, se retrouvaient pour échanger et s'entraider. L'idée de diminuer la durée des hospitalisations était alors de plus en plus présente, *Fountain House* et Horizon House faisant leur preuve.

1.1.4.2.2 Vers une diminution des hospitalisations

Dans les années 60, plusieurs constats sur les hospitalisations dans les hôpitaux psychiatriques, furent établis par des psychiatres britanniques et américains.

Russel Barton, psychiatre britannique, décrivait les effets néfastes des séjours très (trop) longs des personnes en hôpital psychiatrique, parlant de « névrose institutionnelle » : « *l'apathie, le manque d'initiative, une perte d'intérêt plus accentuée pour les choses et les événements non immédiatement personnels ou présents, la soumission docile et parfois l'absence de ressentiment exprimé envers les ordres rigoureux ou injustes, une détérioration des habitudes personnelles de la toilette, une perte de l'individualité et une résignation fataliste comme quoi les choses suivront leur cours d'elles-mêmes, sans changement, inévitablement, infiniment* » (Barton, 1969, p10).

En 1961, Gruenberg, psychiatre américain, décrivait le « *social break down syndrom* », résultat d'une hospitalisation trop longue, correspondant à une incapacité sociale très sévère, atteignant parfois une invalidité quasi irréversible (Gruenberg et al, 1961, Gruenberg, 1972).

Ces constats confortaient l'idée de créer d'autres alternatives à l'hospitalisation. Les structures de réhabilitation se sont développées aux Etats-Unis pour en faire un courant dominant dans les années 70.

1.1.4.2.3 Le courant de l'antipsychiatrie et la psychiatrie communautaire

Le courant de « l'antipsychiatrie » est apparu de manière très virulente d'abord en Italie, en 1968, sous l'impulsion de Franco Basaglia, psychiatre italien et chef de file du mouvement. Il considérait la psychiatrie comme « *le lieu privilégié des contradictions de la société capitaliste* » (Vidon, 1995, p86). Il mettait en avant la marginalisation et l'exclusion des personnes atteintes de troubles psychiques, considérées par la société, comme « inférieures » (n'ayant pas le pouvoir, contrairement aux médecins). Ainsi, des psychiatres italiens et

américains, tels que Silvano Arieti, Giorgio Antonucci ou David Cooper, menaient des actions pour fermer les asiles.

Dans les années 60-70, dans le monde, une désinstitutionalisation massive s'est produite, correspondant à un ensemble de trois éléments : « *l'élimination des institutions traditionnelles pour les soins des malades et l'évacuation progressive de ces lieux par les sujets qui y étaient déjà hospitalisés, le développement simultané d'installations thérapeutiques au sein de la communauté en vue du traitement des individus malades et l'éviction de l'hospitalisation des personnes susceptibles d'être d'éventuels candidats à l'institutionnalisation* » (Bachrach, 1976, in Vidon, 1995, p83-84). Mais il ne faut pas oublier de mentionner également la découverte des neuroleptiques, déjà dans les années 50, qui ont permis d'améliorer la condition des personnes souffrant de troubles psychiques. Les neuroleptiques sont également un déterminant important de la sortie des hospitalisations et ont participé à la désinstitutionalisation.

Aux Etats-Unis, les effectifs dans les hôpitaux psychiatriques ont diminué extrêmement rapidement dans les années 60 à 80. Le nombre de lits est passé de 558 992 en 1955 à 120 000 en 1985 (Ailam et al, 2009). Il était difficile de palier à cette importante désinstitutionalisation, en offrant de nouvelles alternatives. Des structures intermédiaires étaient proposées telles que des foyers, centres d'accueil, centres ou équipes de crise, hôpitaux de jour, ateliers de réadaptation et des services communautaires (Losson et Parratte, 1988). Etant donné l'importante diminution des hospitalisations, il était nécessaire de créer de nouvelles structures pour accueillir ces patients.

Dans le même temps, l'histoire de la psychiatrie américaine prenait un réel tournant avec la naissance de la psychiatrie communautaire (initiée par la création du *Community Mental Health Centers*). L'idée était alors de maintenir la personne souffrant de troubles psychiques dans la société et la cité.

1.1.4.3 Les étapes du développement des courants de réhabilitation psychosociale et soins de réadaptation psychiatrique, en France et dans le monde

C'est à la suite de ces nombreux mouvements que s'est implantée de plus en plus la réhabilitation psychosociale, à partir des années 60, en Amérique du Nord. Tandis qu'en France, à la même époque, émergeaient d'abord les soins de réadaptation psychiatrique.

Dans les pays anglo-saxons, plusieurs actions visant à la réhabilitation psychosociale apparaissaient, dans les années 60. Les personnes qui sortaient d'hospitalisation tentaient de trouver des solutions pour poursuivre leur parcours de rétablissement, en dehors de l'hôpital (avec par exemple le modèle Clubhouse ou les groupes de parole comme les Alcooliques Anonymes). Un important programme « *Assertive Community Treatment* » (ACT), s'est développé aux Etats-Unis, au début des années 70. Ce programme était la conséquence directe de la désinstitutionalisation et d'un phénomène appelé « *porte tournante* ». Ce phénomène décrivait les problèmes rencontrés par les patients subissant un certain nombre d'hospitalisations courtes, à répétitions, n'ayant aucune structure alternative dans laquelle se rendre à la suite d'une hospitalisation. Les programmes ACT, existent toujours, en grand nombre aux Etats-Unis. Il s'agit d'un programme proposant aux personnes souffrant de troubles psychiques un accompagnement quotidien pour les aider à mieux vivre dans la communauté. Les services proposés offrent la possibilité de retrouver des relations sociales, une activité professionnelle, un lieu de vie, une meilleure gestion de l'argent et une bonne santé (psychologique et physique). Ainsi, l'objectif est d'assurer la continuité des soins de personnes souffrant de troubles psychiques, à leur sortie d'hospitalisation (Test, 1998).

En France, dans les années 60, les auteurs (cités précédemment : P. Sivadon ou encore L. Le Guillant) ont d'abord parlé de réadaptation, défini par Bernard (1968, in Vidon, 1995, p32) comme un « *processus complexe qui a pour but de rétablir la valeur sociale de l'individu*

et plus particulièrement sa capacité de travail au plus haut niveau ». Les termes « soins de réadaptation psychiatrique » sont apparus quelques années plus tard, au début des années 70, suite à l'utilisation de nouvelles prises en charge telles que les activités de groupe et les expériences communautaires (Vidon, 1995). Les soins de réadaptation psychiatrique se sont développés et sont davantage présents aujourd'hui dans les services, mais malgré tout encore insuffisamment (Bouvet, 2006). Ils ont pour objectifs : « *l'amélioration du fonctionnement et de la satisfaction de la personne dans des environnements spécifiques (résidentiel, éducationnel, social et professionnel). Il s'agit d'aider la personne à développer les habiletés physiques, émotionnelles, sociales et intellectuelles et d'aménager les soutiens nécessaires pour lui permettre de vivre, apprendre et travailler dans les environnements de son choix avec le moins possible d'aide professionnelle* » (Deleu, 2004). Ainsi ces soins correspondent aujourd'hui principalement aux techniques d'entraînement aux habiletés sociales, à l'éducation thérapeutique ou psychoéducation, à la remédiation cognitive et à certains aspects des thérapies comportementales et cognitives.

Les termes de « réhabilitation psychosociale » sont apparus en France dans les années 80, avec le développement de mouvements associatifs, tels que La Ligue Française d'Hygiène Mentale, la Fédération des Associations de Croix Marines ou encore l'Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapés psychiques (Goutal, in Vidon, 1995). Depuis une dizaine d'années, de nombreuses actions ou expérimentations se sont développées, certaines à petite échelle, d'autres développées déjà dans plusieurs villes, comme le programme Marss, ou encore le projet Housing First ou Working first dont nous parlerons dans une partie ultérieure (partie 1.2.4.1.2 p73).

Donc, en France, les soins de réadaptation psychiatrique sont apparus dans un premier temps et ont ensuite été suivi par l'apparition du mouvement de réhabilitation psychosociale, pour laisser la place aujourd'hui à un grand mouvement global. Ce mouvement englobe les

approches d'insertion sociale et professionnelle (détachées de l'aspect thérapeutique de la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques) et les approches de soins de réadaptation psychiatrie (plus en lien à l'aspect thérapeutique/sanitaire de la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques). Ces deux approches sont comprises dans un même mouvement, allant vers l'idée du rétablissement de la personne, notion que nous abordons dans la partie 1.2.2 p53). Nous soulignerons simplement la différence avec les Etats-Unis qui n'ont pas suivi les mêmes étapes et qui ont développé directement les programmes de réinsertion sociale et professionnelle. En France, c'est également la prédominance des activités « soignantes » qui nous a amenés à développer les soins de réadaptation psychiatrique, pour aller vers ce mouvement plus global de réhabilitation psychosocial. Ce chemin, particulier, nous a permis de développer un grand nombre d'outils thérapeutiques et de services variés.

1.1.4.4 Actualités de la réhabilitation psychosociale en France : les lois en faveur des actions de réhabilitation psychosociale

La loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées* » a permis de faire évoluer la possibilité d'intégration/d'inclusion sociale des personnes en situation de handicap psychique. L'officialisation de la reconnaissance du statut des travailleurs handicapés (RQTH), en 2006, a permis également d'aborder sérieusement les questions d'insertion professionnelle. Les réflexions autour de l'accompagnement professionnel de personnes en situation de handicap psychique se sont multipliées (Giraud-Baro, 2007).

Une partie du plan Santé mentale 2011-2015 est consacrée à la réhabilitation psychosociale, détaillant ses objectifs. Ce dernier plan mentionne la notion de « rétablissement », dès son introduction (Ministère de la santé, 2011) :

« Un plan d'orientations stratégiques sur la psychiatrie et la santé mentale : avec quels mots ? (Définitions)

- *La santé mentale*
- *Les aidants, l'entourage*
- *La prévention et la promotion de la santé*
- *Les soins, le rétablissement »*

A la suite du plan Santé Mentale 2011-2015, des structures se sont développées avec des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), un Service d'Accompagnement dans l'Insertion Professionnelle des Personnes en situation de Handicap psychique (SAIPPH), que nous présenterons dans la partie 1.2.4.2 p75.

1.1.4.5 Développement de la notion de rétablissement

1.1.4.5.1 Rapide historique de la notion de rétablissement

Rappelons au départ la vision très pessimiste par les médecins de l'évolution de la maladie mentale. Kraepelin, psychiatre allemand, mentionnait, à la fin du XIXème siècle, dans sa classification des troubles schizophréniques, l'évolution inéluctablement négative de la maladie mentale, qu'il appelait à cette époque « *démentia praecox* » (démence précoce). Quelques années plus tard, au début du XXème siècle, E. Bleurer, psychiatre suisse, revenait sur cette idée, en affirmant que cette évolution négative était loin de concerner tous les malades mentaux. Malgré cela, cette vision pessimiste est restée très ancrée dans le milieu psychiatrique et l'est toujours aujourd'hui dans beaucoup d'esprits (Canneva, 2007).

1.1.4.5.2 Un intérêt grandissant pour la notion de rétablissement

Dans les années 60, les neuroleptiques sont apparus (découverts par deux psychiatres français Henri Laborit et Pierre Huguenard), donnant espoir quant à l'amélioration de l'état de santé mentale et du fonctionnement social des personnes vivant avec des troubles psychiques. Suite à ces découvertes et aux conséquences de la désinstitutionalisation (avec la diminution du nombre de lits dans les hôpitaux), la notion de rétablissement (« *recovery* ») est apparue progressivement, dans les années 70, aux Etats-Unis principalement. Ce mouvement était insufflé principalement par des usagers eux-mêmes, avec notamment *Fountain House* (qui deviendra le modèle Clubhouse). La notion de rétablissement repose sur l'idée de retrouver espoir en son avenir, retrouver confiance en ses compétences et capacités, retrouver le soutien d'autrui et pouvoir progressivement se reconstruire pour retrouver une identité singulière, de citoyen, occupant une place définie dans la société, congruente avec ses valeurs et ses principes. En d'autres termes, le rétablissement correspond au fait de se sentir mieux, mais sur différents aspects et non pas seulement médiaux. On sort de l'idée que se rétablir est équivalent à ne plus présenter de symptômes. Se rétablir comprend également l'idée de retrouver une vie sociale, un équilibre, un épanouissement, des ambitions, des activités ayant du sens, une confiance dans ses choix, un pouvoir d'agir sur sa vie et une place dans la collectivité (nous reviendrons dans une partie ultérieure sur la définition du rétablissement).

En parallèle, toujours dans les années 70, le concept de reprise de pouvoir d'agir ou d'*empowerment* s'est développé à la suite d'un mouvement de manifestation des usagers à l'égard de la place qu'on leur attribuait dans les services de soin et dans leur parcours de rétablissement (Tomes, 2006). La notion « d'*empowerment* » très intriquée et liée au concept de rétablissement est venue s'ajouter à ces nouvelles visions de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. Dans les années 80, de nombreuses études ont remis en cause l'idée d'une évolution inéluctablement négative de la maladie mentale et de la

prétendue cristallisation des situations de personnes souffrant d'une maladie mentale (Harding et al, 1987, Jablensky et al, 1992, DeSisto et al, 1995, in Greacen et Jouet, 2012). Les sujets présentaient moins de symptômes et un meilleur fonctionnement global.

De nombreux articles ont été écrits par des personnes souffrant de troubles psychiques elles-mêmes, sur leur situation. Ces « auteurs-usagers » se sont retrouvés au cœur de débats et d'échanges avec les professionnels de la santé. On retrouve dans la littérature principalement des témoignages, des études de cas ou des écrits théoriques sur le rétablissement (Lovejoy 1984, Deegan, 1988, Leete, 1989, Unzicker, 1989, et les plus récentes : CM (initiales d'un « auteur-usager »), Adhérents de l'association L'autre Regard, 2014, Lampshire 2012 in Greacen et al, 2012). Aujourd'hui, le concept de rétablissement est très répandu dans les pays anglo-saxons mais encore assez peu en France. Cependant, des travaux ont permis d'importer ces idées dans notre pays avec notamment les travaux de Tim Greacen et Emmanuel Jouet sur l'*empowerment* (Greacen et Jouet, 2008) et les travaux de Bernard Pachoud (2012), œuvrant pour introduire la notion de rétablissement dans nos prises en charge.

1.1.5 Conclusion sur l'historique de la réhabilitation psychosociale

Aujourd'hui, en Amérique du Nord, la réhabilitation psychosociale occupe une place très importante dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles psychiques, ainsi que le concept de rétablissement, qui est très souvent au cœur des débats et des témoignages. Au-delà de l'aspect exclusivement historique, cette situation s'explique également par le fait que les structures psychiatriques publiques (partiellement remboursées en France, via la sécurité sociale), n'existent que peu voire pas aux Etats-Unis. Les assurances ont un coût très élevé et un grand nombre de personnes en situation de précarité ne peut payer une assurance. L'accès aux soins aux Etats-Unis est donc loin d'être une évidence pour tout le monde. C'est, entre autres, pourquoi ces lieux d'accueil organisés au départ entre patients, se sont beaucoup

développés, impulsant le courant de la réhabilitation psychosociale. En France, la politique de santé est différente, avec la prise en charge des soins par la sécurité sociale. Les structures se sont donc développées au sein d'un milieu très psychiatrisé puisque relié directement à l'hôpital (avec la psychiatrie de secteur prônée depuis plus de 50 ans) et il est encore difficile aujourd'hui de se détacher de cette tradition et de cette culture médicale. En plus des soins, les budgets sont également « hospitalo-centrés » puisque 2/3 d'entre eux se concentrent sur la psychiatrie de secteur (Demailly et al, 2012). Un autre point qu'il est important de souligner est l'enseignement de la psychiatrie et de la psychologie qui est pour l'un très biologique/médical aujourd'hui et pour l'autre encore très psychanalytique ou du moins très en lien au « soin », manquant d'ouverture sur l'aspect social des prises en charge.

Malgré cela, le courant de la réhabilitation psychosociale s'est beaucoup développé ces dernières années en France, avec des actions menées par des équipes d'accompagnants et d'usagers. De nombreuses associations ont permis la création de structures alternatives qui aujourd'hui ont des objectifs d'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes de troubles psychiques, afin d'aller vers le rétablissement. De nouvelles expérimentations sont nées en France, issues des dernières réflexions et études américaines (comme le modèle Clubhouse, Working First inspiré du modèle *Individual Placement and Support* ou Housing First, le projet Emilia etc), qui modifient à nouveau la vision que l'on avait de la réhabilitation psychosociale, comme méthode d'accompagnement, en un modèle d'intégration plus directe des personnes dans la société. Nous allons maintenant consacrer la partie suivante de notre travail à la définition actuelle de la réhabilitation psychosociale, du rétablissement et des concepts qui traversent le champ de la réhabilitation psychosociale.

1.2 Réhabilitation Psychosociale et rétablissement : définitions, présentation et concepts associés

Nous verrons dans cette partie qu'il existe plusieurs définitions de la réhabilitation psychosociale (variables selon les pays) ainsi que des concepts qui s'y rattachent. Nous nous intéresserons également aux applications de la réhabilitation psychosociale.

1.2.1 Définition(s) et principes de la réhabilitation psychosociale

1.2.1.1 La définition et les champs d'action de la réhabilitation psychosociale

Pour l'OMS (définition de 1974), la réhabilitation psychosociale est « *l'ensemble des activités assurant aux patients les conditions physiques, mentales et sociales optimales pour occuper par leurs moyens propres une place aussi normale que possible dans la société* » (in Vidon, 1995, p42). Il est aujourd'hui difficile de définir ce qu'est précisément la réhabilitation psychosociale, lorsque l'on regarde l'ensemble des écrits. B. Saraceno (1995,), psychiatre italien, parlait déjà en 1995 de la réhabilitation psychosociale, comme d'un « *ensemble de pratiques en attente de théorie* ».

Y. Pelicier, psychiatre français, définissait en 1989 la réhabilitation psychosociale comme « *les actions à développer pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet malade et atténuer les difficultés résultant de conduites déficitaires ou anormales* » et Farkas (1989) précisait ses buts : « *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'interventions professionnelles possible* » (in Vidon, 1995, p42). Le modèle de Wood, sur le handicap, décrit en 1980, permet de bien comprendre les champs d'action de la réhabilitation psychosociale. Reprenons le tableau suivant (in Vidon, 1995) :

Tableau 1 : modèle de Wood (1980)

Plan n°1	⇨ **Maladie**	⇨ **Observation clinique**	SANITAIRE
Plan n°2	⇨ Déficience	⇨ Traitement	
Plan n°3	⇨ Incapacité	⇨ Réadaptation	
Plan n°4	⇨ Désavantage	⇨ Réinsertion	SOCIAL

Ainsi, on retrouve la réhabilitation psychosociale dans les champs sanitaire et social, avec respectivement la réadaptation et la réinsertion. La réhabilitation psychosociale s'étend donc aux incapacités et désavantages (handicaps) et n'est pas ciblée sur la maladie ni sur la guérison. La réhabilitation psychosociale propose donc aux personnes en situation de handicap psychique[5], d'une part, de réapprendre à utiliser leurs compétences et capacités en mettant l'accent sur leurs forces et ressources. Et d'autre part, elle offre aux personnes vivant avec un trouble psychique, la possibilité d'accéder plus facilement à une insertion sociale et professionnelle. Son objectif n'est donc pas de guérir les personnes souffrant de troubles psychiques mais de les accompagner et de leur montrer qu'il est possible de vivre avec la maladie et d'être épanoui et satisfait, malgré les troubles psychiques. Cet objectif est largement sous-tendu par la notion de rétablissement que nous décrirons dans la partie 1.2.2 p53), qui est une notion-clé dans le domaine de la réhabilitation psychosociale.

Nous définirons dans la partie suivante les principes et les valeurs de la réhabilitation psychosociale.

[5] *C'est à l'issu de la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qui reconnaît les troubles psychiques comme pouvant être à l'origine d'un handicap, qu'est créée l'appellation « personne en situation de handicap psychique ».*

1.2.1.2 Les principes et les valeurs de la réhabilitation psychosociale

Un ensemble de principes de la réhabilitation psychosociale a été défini par Cnaan et al (1990). Selon ces derniers, les 13 principes de la réhabilitation psychosociale sont :

- d'utiliser les compétences et capacités humaines de chacun
- de développer les habiletés des personnes souffrant de troubles psychiques
- de favoriser les capacités de décisions des usagers (autodétermination, *empowerment*)
- de leur permettre de vivre dans la communauté
- d'individualiser les prises en charge et les accompagnements de réhabilitation (services, durées, fréquences)
- de croire en les capacités et compétences des personnes vivant avec des troubles psychiques (de la part principalement des intervenants et proches)
- de privilégier des accompagnants pair-aidants et non-soignants dans les services
- de déclencher des interventions le plus précocement possible
- de structurer l'environnement des personnes pour obtenir un maximum de soutien de la part des différents acteurs sociaux et médicaux
- de modifier également l'environnement au sens plus large afin de modifier les aprioris de la société qui peuvent nuire à la réhabilitation et au rétablissement des personnes
- de ne pas limiter dans le temps la participation au programme
- d'intégrer le retour au travail des personnes souffrant de troubles psychiques à chaque programme d'accompagnement
- de donner la priorité au social plutôt qu'au médical.

Pour compléter cet ensemble de principes, nous reprendrons les valeurs clés de la réhabilitation psychosociale qu'a décrit Anthony (2004) :

- l'orientation vers la personne : s'intéresser à l'humain et non plus seulement à la maladie dont il souffre,
- le fonctionnement : mettre l'accent sur l'importance de pouvoir à nouveau exécuter des tâches et activités quotidiennes,
- le soutien : procurer à l'individu un soutien et une assistance tant qu'il en ressentira le besoin,
- la spécificité environnementale : prendre en compte le contexte spécifique de chaque individu (mode de vie, vie sociale, vie professionnelle),
- l'implication : considérer l'individu comme acteur de sa réhabilitation et le mettre au cœur de toutes les actions mises en œuvre,
- le choix : tenir compte des avis et préférences de l'individu tout au long du parcours de réhabilitation,
- l'orientation vers les résultats : la réhabilitation a pour objectif d'atteindre certains résultats observables et non simplement de proposer un service,
- le potentiel de développement : mettre l'accent sur le potentiel des personnes pour leur permettre de progresser.

Ces différents principes et valeurs de la réhabilitation psychosociale rejoignent donc tous l'idée d'offrir un ensemble de services aux personnes souffrant de troubles psychiques leur permettant de retrouver davantage d'autonomie, une meilleure qualité de vie, des liens sociaux, un certain équilibre propre à chacun, dans son propre milieu de vie. Ces principes et valeurs peuvent être également considérés comme des principes d'intervention de la réhabilitation psychosociale. Nous reviendrons sur ce point dans la partie 1.2.1.4 p 51. Mais avant cela, nous allons éclaircir une donnée : l'intrication des soins de réadaptation psychiatrique et de la réhabilitation psychosociale.

1.2.1.3 L'intrication des soins de réadaptation psychiatrique et de la réhabilitation psychosociale

Même si aujourd'hui, en France, les soins de réadaptation psychiatrique et la réhabilitation psychosociale font partie d'un même grand courant, leur origine est différente et leur moment d'apparition également, comme nous l'avons vu précédemment. Les soins de réadaptation psychiatrique avaient au départ pour objectif le retour au travail (Vidon, 1995). Puis, progressivement, ils se sont orientés vers des pratiques de groupe (sociothérapie, groupe d'expression, club thérapeutique, hôpital de jour…). La réhabilitation psychosociale, née aux Etats-Unis dans les années 50 et diffusée 20 ans plus tard en France, est arrivée avec la désinstitutionalisation. Ses objectifs sont, dès l'apparition des premières actions de réhabilitation psychosociale (avec les groupes d'entraide comme WANA, devenu *Fountain House*), de permettre aux personnes souffrant de troubles psychiques, de s'insérer socialement, d'améliorer leur qualité de vie, d'être acteur de leur propre vie et de retrouver une place dans la société (en passant par la réinsertion sociale voire professionnelle).

Aujourd'hui, en France, la réhabilitation psychosociale est composée des soins de réadaptation et de l'insertion sociale et professionnelle. Les soins de réadaptation psychiatrique sont médicaux (cardiaques, traumatiques, etc… et psychiatriques). Ils sont actés par la sécurité sociale et l'objectif est de pallier à des déficits. La réhabilitation sociale et professionnelle est rattachée à des mouvements plus globaux portés par les familles et les usagers, souvent associatifs, avec comme objectif le retour à une vie sociale et le rétablissement. On voit ici se dessiner deux terrains d'action bien différents dans la réhabilitation psychosociale.

Pour donner un autre point de vue, reprenons la définition de Lalonde (2007), Professeur de psychiatrie québécois, qui définit les soins de réadaptation psychiatrique ainsi : « *faire avec, afin de développer un savoir-faire, redonner au patient les moyens d'agir en tenant compte de ses déficits et de ses capacités* ». La réhabilitation psychosociale est définie par ce même auteur

comme l'idée de « *faire envers, pour permettre un savoir-être, développer un contexte social pour redonner à la personne sa dignité et une place dans la société, agir sur nous-mêmes et sur la société pour diminuer les préjugés et la discrimination* ». Sa définition de la réhabilitation psychosociale met donc en avant l'aspect social de la réhabilitation. Finalement, la réhabilitation psychosociale renverrait à toutes les activités du champ « social », permettant aux personnes de se réentraîner aux activités de la vie quotidienne et de se réinsérer dans la communauté (Vidon, 1995). La réadaptation s'occupera essentiellement de l'aspect individuel (reprise de confiance, mise en valeur des compétences…).

Mais il est difficile de dissocier ces deux approches en France étant donné l'historique de la réhabilitation psychosociale, c'est pourquoi nous optons pour un point de vue plus global aujourd'hui de la réhabilitation psychosociale en France, englobant soins de réadaptation psychiatrique et services de réinsertion sociale et professionnelle, dans cet objectif de rétablissement et d'amélioration de la qualité de vie de la personne. Les soins de réadaptation psychiatrique seraient inspirés d'une vision plus « normative », de recherche d'un état de santé « conforme à une norme », et la réhabilitation psychosociale serait un mouvement plus global qui intègre le contexte et l'environnement.

Il existe comme un « parcours » parmi ces différents accompagnements et ces différentes approches. L'objectif premier serait donc d'améliorer le fonctionnement social et cognitif de la personne et de lui permettre de retrouver des liens sociaux (soins de réadaptation psychiatrique + réhabilitation sociale). Puis dans un second temps, l'objectif serait d'aller progressivement vers une plus grande autonomie pour retrouver une place de citoyen, acteur de sa propre vie (réhabilitation psychosociale, réinsertion sociale et professionnelle) et petit à petit aller vers le rétablissement (retrouver un épanouissement et un équilibre satisfaisant dans sa vie).

1.2.1.4 Des critères définissant les structures de réhabilitation psychosociale ?

Les valeurs et les principes de la réhabilitation psychosociale, cités précédemment, pourraient correspondre à des sortes de critères qui définiraient un accompagnement fondé sur la réhabilitation psychosociale. Mais il ne s'agit pas de critères précis et officiellement validés décrivant les « normes » à suivre pour la création d'une structure de réhabilitation psychosociale. En effet, lors de nos recherches, nous avons essentiellement trouvé des documents américains, sur les principes de la réhabilitation psychosociale et sur la bonne pratique des professionnels de la réhabilitation psychosociale. Par exemple, le site de l'association américaine de réhabilitation psychiatrique[6] propose aux professionnels (et aux pair-aidants également), une certification à la réhabilitation psychosociale, attestant de la qualité de la personne à pouvoir pratiquer la réhabilitation psychosociale. L'association canadienne de réhabilitation psychosociale[7] cite plusieurs principes à suivre pour être le plus proche possible d'un accompagnement fondé sur la réhabilitation psychosociale : donner de l'espoir aux « clients », respecter le rythme du client qu'elle que soit son avancée sur le parcours de rétablissement, donner de l'*empowerment* aux clients, conseiller les clients sur le « bien-être » et souligner aux clients l'importance d'avoir un réseau social. Glover (2009) a créé un questionnaire regroupant l'ensemble des différents critères permettant de s'assurer de la possibilité qu'offre la structure d'aller vers le rétablissement (avec l'étoile du rétablissement que nous présentons dans la partie 1.2.2.3 p55). Le rétablissement, vu par les professionnels de la santé mentale et les chercheurs). Mais les questions sont dirigées vers les accompagnants et non vers la structure, avec des questions comme « *Ai-je demandé à la personne ce qui est important pour elle* ? », « *Ai-je demandé ce qui empêche la personne de conserver sa maîtrise*

---

[6] *http://www.psychrehabassociation.org/*
[7] *http://www.psrrpscanada.ca/*

de la situation ? », « *Est-ce que je fais tout effort pour encourager la libre orientation de la personne* ? », « *Ai-je demandé ce qui fait obstacle à l'accès de la personne à la vie dans la cité, avant de proposer un accès par le biais d'une structure de prise en charge ou d'accompagnement?* ».

Nous avons constaté à travers nos recherches, qu'il existe en Amérique du Nord, un certain nombre de programmes très bien définis, ayant eux-mêmes leurs codes et règles à suivre (nous le verrons notamment pour le Clubhouse, avec les standards, voir annexe 1 p 344). En France, comme expliqué précédemment, la définition de la réhabilitation psychosociale est encore assez floue. Etant donné que la réhabilitation psychosociale, en France, correspond à la fois aux soins de réadaptation psychiatrique et à l'aspect plus anglo-saxon de la réhabilitation avec la réinsertion sociale et professionnelle, il est difficile de réfléchir aux critères définissant les structures de réhabilitation psychosociale. Serait-ce un lieu d'accompagnement vers l'insertion sociale et vers l'emploi ? Serait-ce un service de soins de réadaptation psychiatrique, avec de la remédiation cognitive et l'entraînement aux habiletés sociales, par exemple ? En fonction de la définition de la réhabilitation psychosociale, les critères ne seraient pas les mêmes. L'idée est alors de se fonder plutôt sur les principes et valeurs énumérés plus tôt, qui sont une base solide, donnant des repères précis de « bonnes pratiques ». Cela nous amène à consacrer la partie suivant au rétablissement, dont les pratiques sont orientées vers les attentes, les valeurs, les principes, les espoirs des personnes.

1.2.2 Définition de la notion de rétablissement

Le rétablissement (ou *recovery)* est « *un processus profondément personnel, un processus unique de modification de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante et pleine d'espoir malgré les contraintes imposées par la maladie. Le rétablissement implique le développement d'un nouveau sens, d'un nouvel objectif dans la vie de chacun à travers le dépassement des effets catastrophiques de la maladie mentale* » (Anthony, 2004).

1.2.2.1 Distinction du rétablissement avec les concepts de rémission et résilience

Il est important de distinguer rémission, résilience et rétablissement. La rémission est rattachée directement au champ médical et correspond à la disparition ou l'atténuation significative des symptômes (Andreasen et al, 2005). La résilience correspond à l'idée de pouvoir « rebondir », à l'aide de ses ressources personnelles et relationnelles, suite à un événement traumatique ou à une modification importante des conditions de vie (Nader-Grosbois, 2009). La résilience est un *processus biologique, psychoaffectif, social et culturel qui permet un nouveau développement après un traumatisme psychique »* (Cyrulnik et Jorland, 2012). On a ici la notion de « traumatisme » qui n'apparaît pas dans les définitions sur le rétablissement. Le rétablissement serait un parcours non-linéaire, s'inscrivant dans le temps, correspondant plutôt à une attitude d'acceptation de la maladie, dans le but de se réapproprier sa vie en composant plus sereinement avec les conséquences du handicap psychique.

1.2.2.2 Le rétablissement, défini par les usagers

Intéressons-nous d'abord à la définition du rétablissement en psychiatrie, selon les premiers concernés par cette notion, les personnes vivant avec des troubles psychiques. La définition la plus connue est celle de Patricia Deegan (1998), usagère des services de réhabilitation psychosociale aux Etats-Unis : « *Le rétablissement est un processus, non un point final ou une destination. Le rétablissement est une attitude, une façon d'aborder des défis quotidiens, un parcours pour se renouveler. Il implique une transformation plutôt qu'une restitution. Se rétablir signifie connaître ses propres limites, savoir qu'il existe certaines choses que [l'on] ne peut pas faire. Mais plutôt que d'être source de désespoir, [on] apprend que cela ouvre la voie vers tout ce que [l'on] peut faire* ». Deegan insiste sur l'idée qu'il s'agit d'une sorte de cheminement interne permettant, après avoir compris et accepté ses limites, de vivre et de faire avec les difficultés.

Dans un article, regroupant un ensemble de témoignages (Association l'Autre Regard, 2014), les auteurs commencent par décrire « ce que n'est pas le rétablissement ». Ainsi, ils différencient la guérison, qui relève du médical, et le rétablissement. Selon eux, il ne s'agit pas non plus d'un retour à un état antérieur contrairement à la définition que l'on retrouve dans le dictionnaire, pour davantage des domaines exclusivement médicaux (Le Nouveau Petit Robert, 2006).

Ainsi, pour définir le rétablissement, les "auteurs-usagers" ont choisi d'y rattacher plusieurs termes :

- Les capacités, le fait de recouvrer des compétences et de reprendre confiance en soi
- La trajectoire, qui met en relief l'aspect dynamique du rétablissement et la possibilité de poser des repères tout au long de son cheminement
- L'ordinarité, qui correspond à l'idée de retrouver une vie « banale », proche de celle de tout citoyen « lambda »

- La valorisation de soi, mettant en avant l'idée de reprendre confiance en soi et d'avoir un sentiment d'utilité vis-à-vis des autres et d'existence au travers diverses actions
- Et enfin la singularité, mettant en avant l'importance de retrouver une place, une identité singulière au sein de sa propre vie.

Repper et Perkins (2003) ont repris les différents témoignages des usagers, sur leur parcours de rétablissement et ont retenu trois notions essentielles : l'espoir, être acteur de sa santé et de sa vie et trouver des opportunités.

Nous comprenons ici à travers ces définitions, que ce qui importe aux yeux des personnes concernées par les troubles psychiques est : la possibilité de pouvoir retrouver une place (un rôle de citoyen, un sentiment d'utilité, une place dans un groupe), de retrouver confiance et espoir (par la valorisation de soi, la prise de conscience de ses capacités et de ses compétences), de retrouver le pouvoir d'agir, le sentiment d'être à nouveau acteur de sa propre vie (*empowerment*). Tout cela, en composant *avec* la maladie et ses conséquences. Cette vision est très différente de ce que l'on fait aujourd'hui en France, puisque dans les services de soins, en lien à une culture médicale très ancrée, on cherche principalement à éradiquer les symptômes et à lutter *contre* la maladie.

1.2.2.3 Le rétablissement, défini par les professionnels de la santé mentale et les chercheurs

Penchons-nous maintenant sur les définitions des professionnels de la santé et des chercheurs en santé mentale. Pachoud (2012) définit le rétablissement à l'issue d'une analyse de témoignages de personnes en situation de handicap psychique et de ce que l'on retrouve dans la littérature. Le rétablissement est « *un mode de dégagement ou de sortie de la maladie mentale, ou du moins du statut de « malade mental (…). Cela ne signifie pas nécessairement que la maladie ait complètement disparu, mais que la personne ait pu se dégager d'une identité*

de malade psychiatrique et recouvrer une vie active et sociale, en dépit d'éventuelles difficultés résiduelles ». Le rétablissement est donc selon Pachoud, un processus de redéfinition de soi, guidé par des objectifs qui ne seraient plus seulement centrés sur la pathologie mais sur tout ce qui compose notre vie. Il pointe également l'importance de la double caractéristique du rétablissement : sa forme objective, ce qui est objectivement mesurable, et sa forme subjective et plus expérientielle. La conception objective du rétablissement repose sur l'observation et l'évaluation de « *critères objectivables de stabilisation de la maladie* » (Pachoud, 2012, p259) tels que la diminution voire la rémission symptomatique, la diminution voire l'absence d'hospitalisation. Cette conception repose également sur des critères objectivables de réinsertion sociale et professionnelle : les aptitudes psychosociales (le fonctionnement social, les aptitudes relationnelles) et la reprise d'une activité (capacités de travail, autonomie). En parallèle de cela, Pachoud (2012) décrit également la conception expérientielle du rétablissement, reposant sur le vécu des personnes en situation de handicap psychique et touchant à des caractéristiques plus abstraites et/ou intra personnelles. En effet, il décrypte derrière la notion de rétablissement plusieurs composantes, dont nous nous sommes inspirés pour notre travail de recherche au Clubhouse Paris :

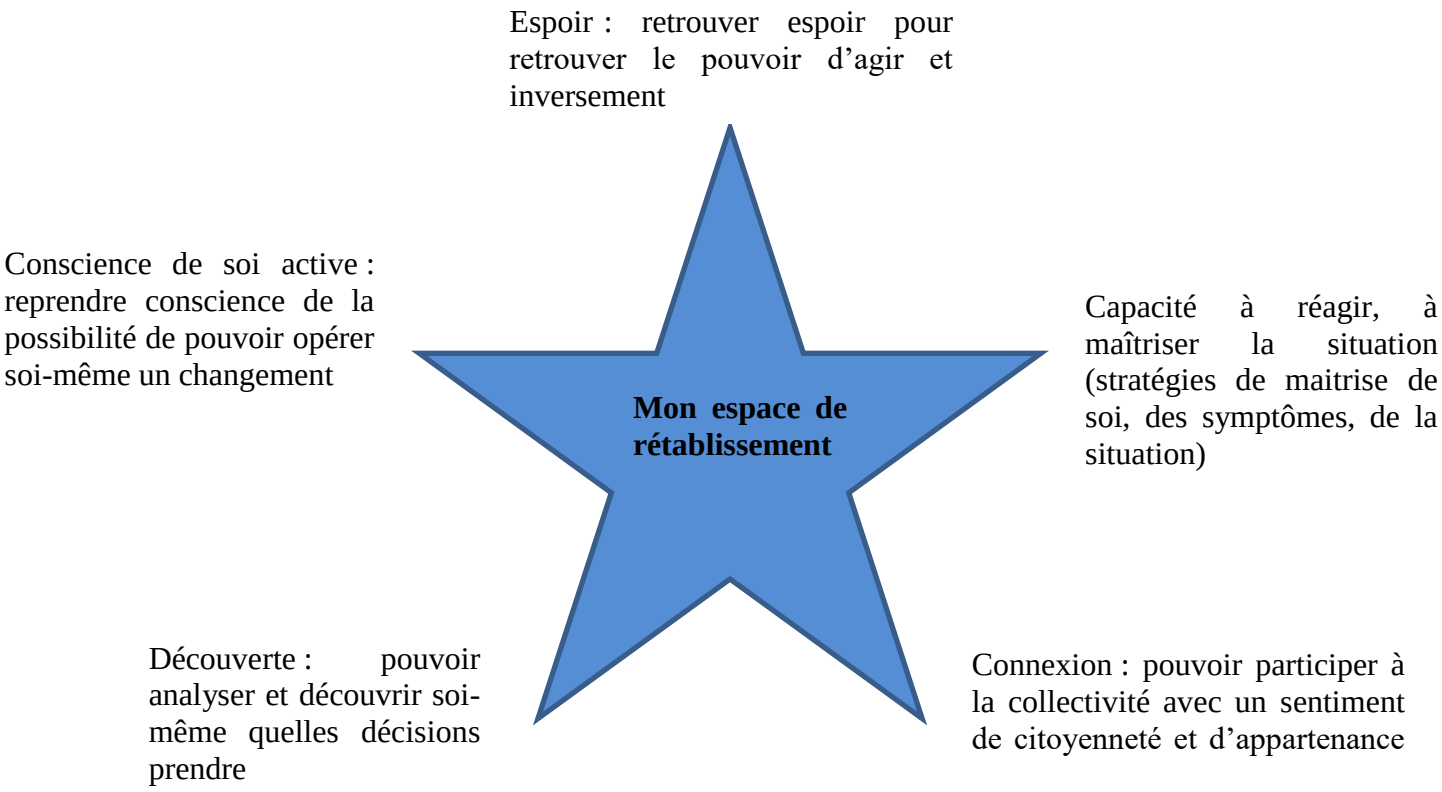
- l'espoir, la croyance que le rétablissement est possible
- la restauration du pouvoir de décider et d'agir : l'*empowerment*
- la redéfinition d'une identité : la restauration de l'estime de soi et de la confiance en soi
- la restauration du sens : pouvoir définir des objectifs contribuant à donner un sens à la vie
- la réorientation de l'attention sur les ressources plutôt que sur les points de fragilité
- la reconnaissance inconditionnelle du potentiel de la personne par un tiers (proche, soignant, pairs).

Le rétablissement est également considéré comme un processus, comprenant plusieurs stades. C'est ce qu'Andreasen et al (2005) ont voulu démontrer à travers une revue de la littérature sur le concept de rétablissement (comprenant des articles théoriques et des recherches scientifiques « qualitatives »). Ils ont conclu qu'il existait a priori 5 stades dans le parcours de rétablissement :

- le stade moratoire qui correspond à un état de perte importante d'espoir et qui amène au retrait social des personnes
- le stade de prise de conscience correspondant à un état de reprise d'espoir avec l'idée qu'il est possible de reprendre sa vie en main (avec la notion d'*empowerment*)
- le stade de préparation lors duquel la personne est déterminée à aller vers le rétablissement, à travailler sur ses forces et ses faiblesses, ce qui implique d'apprendre sur la maladie mentale et sur les services disponibles pour être accompagnée, s'intégrer dans des groupes et se reconnecter à ses pairs
- le stade de reconstruction lors duquel la personne se remet en activité pour établir des projets de vie et reconstruire son identité (restauration de la confiance en soi, prendre des responsabilités pour gérer sa maladie), stade qui demande de la persévération
- le stade de croissance, la dernière étape, peut être considérée comme le résultat du processus de rétablissement, impliquant néanmoins la nécessité de la personne d'être attentive à son état de santé mentale et son bien-être, les personnes vivent à ce stade une vie épanouissante et ayant du sens, se projettent dans d'autres projets futurs et ont le sentiment que l'expérience de la maladie mentale les a positivement changées.

Pour compléter ces différentes définitions, l'étoile du rétablissement de Glover (2009, in Greacan, 2012), décrit 5 composantes du rétablissement en y ajoutant la notion de collectivité. Ce schéma donne une vision explicite et concrète du processus permettant d'aller vers le rétablissement.

Figure 1 : l'Etoile du rétablissement de Glover



La notion d'*empowerment* est ici très présente, à nouveau. On constate l'intrication des deux notions rétablissement et *empowerment*. L'une ne va finalement pas sans l'autre. L'*empowerment* permet d'aller vers le rétablissement, le rétablissement permet de retrouver de l'*empowerment* (Boardman et Shepherd, in Greacen et al, 2012).

1.2.2.4 Les facteurs objectifs et subjectifs du rétablissement

Le constat que l'on peut établir à la lecture des différents articles sur ce sujet est que l'on retrouve un grand nombre de « facteurs », « critères », « caractéristiques », permettant d'aller vers le rétablissement ou étant un indice qu'une personne est rétablie. Nous retrouvons, comme évoqué précédemment, des facteurs objectifs et des facteurs subjectifs.

Les facteurs « objectifs », seraient plutôt d'ordre « fonctionnel », comme les troubles cognitifs, les symptômes, le fonctionnement social, l'insertion professionnelle. En effet, les

études sont aujourd'hui assez consensuelles autour de l'idée que les troubles cognitifs seraient une source de handicap fonctionnel dans la réinsertion sociale et professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques (Heinrichs et al, 1998, Twamley et al, 2002, Evans et al, 2004, Levaux et al, 2009, Pachoud et al, 2009). L'insertion professionnelle serait également l'un des principaux critères de rétablissement, notamment chez les personnes souffrant de troubles schizophréniques. Mais l'insertion professionnelle, en plus d'être un critère de rétablissement, serait également un outil pour aller vers le rétablissement (Pachoud et al, 2015). Les facteurs permettant une reprise d'activités ont également été identifiés par les auteurs (Pachoud et al, 2015). On retrouve les facteurs de stabilisation de la maladie et les compétences cognitives mais également les types de services de soutien à l'emploi, permettant pour certains une insertion professionnelle sur un plus long terme (notamment les services reposant sur le modèle *place and train*, que nous décrirons dans la partie 1.2.4.1.2 p73).

Les facteurs subjectifs, évoqués précédemment, seraient plus difficile à saisir et sont également ceux qui font l'objet de discussions (Martin et Franck, 2012) avec les caractéristiques telles que la reprise d'espoir, la capacité à définir son identité, l'*empowerment*, la reconnaissance de ses compétences par une tierce personne, la reprise de confiance en soi, la métacognition, l'insight, l'internalisation de la stigmatisation de la maladie ou encore la motivation. Ces caractéristiques sont pour certaines objectivables à l'aide d'outils mais cela n'est pas suffisant pour en saisir toute leur subtilité et leur lien avec le rétablissement.

1.2.3 Autres concepts rattachés à la réhabilitation psychosociale et au rétablissement

La réhabilitation psychosociale a donc pour objectif global d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques. Son but est de leur permettre de « *faire avec et envers* » leurs troubles afin d'aller vers le rétablissement (Lalonde 2007), c'est-à-dire de retrouver le pouvoir d'agir (« *empowerment »),* pouvoir défendre ses propres droits et retrouver une place dans la société. La réhabilitation psychosociale est donc étroitement reliée à plusieurs concepts : le rétablissement, l'insertion sociale et professionnelle et l'*empowerment*. Ainsi, dans cette partie, nous expliquerons comment chaque notion est apparue, donnerons leur définition et la manière dont elles peuvent être appliquées.

1.2.3.1 L'*empowerment*

L'Organisation Mondial de la Santé (1995) donne une définition assez globale de l'*empowerment*, correspondant au « *contrôle des personnes sur leur destinée. Les individus doivent être les acteurs du développement plus encore que les destinataires. Les personnes doivent participer pleinement aux décisions et aux processus qui décident du cours de leur vie* » (in Jouet, 2014, p250).

1.2.3.1.1 Naissance du concept

On doit l'apparition de ce concept, à nouveau, aux Etats-Unis. Le terme fut utilisé dès le début du XXème siècle pour caractériser la lutte des femmes dans la reconnaissance de leurs droits (Vallerie, 2006). Puis le terme a ensuite été utilisé pour toutes sortes de phénomènes dans lesquels un groupe minoritaire obtenait un gain de pouvoir (sur un groupe dominant, dans la majorité des cas). Le terme est apparu, dans le champ de la psychologie, en 1965, utilisé par un

groupe de psychologues cliniciens pour définir une réalité vécue par certaines personnes en situation « de précarité » (chômage, pauvreté, maladie mentale, marginalité) : « *des personnes ayant des conditions de vie incapacitantes, qui prennent leurs affaires en main et font avancer leur cause. Ces personnes tirent de cette activité un sentiment positif de contrôle sur leur propre vie qui les éloigne progressivement du vécu d'impuissance et de détresse psychologique que ces conditions de vie entraînent normalement* » (Le Bossé et Lavallée, 1993). Autour des années 80, des auteurs du champ de la psychiatrie (Rappaport, 1981, 1984, 1987, Serrano-Garcia, 1984, Swift et Levine, 1987, Zimmerman, 1990, in LeBossé et Lavallée, 1993) ont pointé l'importance de l'*empowerment* dans la prise en charge thérapeutique des patients. Rappaport (1987) a proposé que la notion d'*empowerment* soit mise au cœur des pratiques d'accompagnement des personnes vivant avec des troubles psychiques.

Aujourd'hui, la notion d'*empowerment* est couramment utilisée en Amérique du Nord, dans le domaine de la santé mentale et plusieurs études ont montré ses effets positifs sur la santé notamment sur le bien-être émotionnel, l'autonomie, la motivation à participer aux soins, les capacités d'adaptation, le sentiment d'efficacité personnelle, la stigmatisation anticipée, le réseau social et enfin la qualité de vie (Thompson, 1991, Macleod et Nelson, 2000, Ryan, 2000, Bengtsson-Tops, 2004, Vauth et al, 2007, Sibitz et al, 2011, in Greacen et Jouet, 2012).

En France, le concept *d'empowerment* n'est que peu répandu dans les dispositifs de soin et chez les soignants, dans le domaine de la santé mentale et de la psychiatrie. Des expérimentations incluant le concept *d'empowerment* sont cependant menées depuis quelques années avec notamment le projet Emilia (Greacen et Jouet, 2008), les Ateliers d'entraide Prospect-famille avec l'UNAFAM (Davtian, 2008), les projets Working First[8], Un chez soi d'abord (Tinland et al, 2013) et le modèle Clubhouse (Hatala et al, 2012).

---

[8] *http://www.workingfirst13.fr/*

Poursuivons maintenant avec une définition plus précise de l'*empowerment*.

1.2.3.1.2 Définitions de la notion d'empowerment

Le terme d'*empowerment* vient du latin « *potere* », qui signifie « être capable ». Il existe beaucoup de définitions du terme *empowerment*, concept utilisé dans de nombreux domaines (l'*empowerment* des salariés au sein d'une entreprise, l'*empowerment* de femmes victimes de violences conjugales…).

Bravo et al (2015) se sont appuyés sur des entretiens qualitatifs effectués avec des personnes souffrant de troubles psychiques, afin de donner une définition exhaustive de l'*empowerment*. Ils retrouvent un certain nombre de définitions. Certaines personnes en situation de handicap psychique considèrent l'*empowerment* comme un processus de transformation qu'elles traversent jusqu'à ce qu'elles aient le contrôle sur leur maladie et sur les services de santé mentale. Les définitions des personnes vivant avec des troubles psychiques reposent aussi sur l'idée de s'adapter au fait d'avoir une maladie mentale. D'autres se concentrent, pour définir l'*empowerment*, sur les principes sous-tendant l'*empowerment* comme l'autonomie ou l'autodétermination.

Pour mieux comprendre ce qu'est concrètement l'*empowerment*, des auteurs ont déterminé ses composantes. L'*empowerment* intervient à deux niveaux, il s'agit aussi bien d'un outil pour atteindre un but que d'un objectif / d'un résultat également en lui-même. C'est donc un concept de transformation comprenant plusieurs caractéristiques (Wijers et al, 2012, p26) :

- « *la capacité à prendre des décisions et à rechercher de l'information et les ressources nécessaires pour être capable de prendre des décisions soi-même*
- *la capacité de résoudre des problèmes et faire des choix*
- *la capacité d'être affirmé et assertif dans les relations*
- *avoir la croyance en soi-même que l'on peut opérer un changement positif sur soi-même et sur son environnement*

- *avoir l'habileté d'apprendre des nouvelles compétences ou développer son pouvoir personnel*

- *pouvoir s'impliquer dans le processus de développement et changer pour que l'on ne refasse pas les mêmes erreurs*

- *pouvoir faire croître l'image positive de soi et changer ses schémas.* »

Greacen & Jouet (2012) décrit également les caractéristiques de l'*empowerment* :

- L'espoir et le respect : sans espoir, la personne ne pourra probablement pas se réapproprier sa vie et retrouver le pouvoir d'agir, il est nécessaire qu'elle y croie. Le respect, de la part des professionnels et proches, est également indispensable. La personne doit pouvoir se sentir acceptée telle qu'elle est, sans jugement.

- Se réapproprier sa vie : cela commence par le fait de pouvoir raconter sa propre vie, comme ce fut le cas avec les premiers groupes d'entraide. Ainsi, le fait de raconter et d'être écouté permet de mieux se connaître. Cela permet également de retrouver confiance en soi, reprendre conscience de ses compétences.

- Le sentiment d'appartenance : le sentiment d'appartenir à un groupe, de vivre des expériences partagées, de se sentir compris par autrui permet également l'*empowerment*.

- Croissance et changements sans fin : on ne cesse d'aller plus loin, l'*empowerment* n'est pas une étape en soit, il est toujours possible de progresser plus encore.

- Pouvoir décisionnel au niveau des services et de leur développement : il est important que la personne puisse développer son autonomie en participant également aux décisions des services et à leur développement et en prenant des décisions importantes sur sa propre vie.

- Accès à l'information : il est important que la personne puisse accéder à un maximum d'informations pour prendre des décisions sur sa propre vie

- Avoir une gamme d'options parmi lesquelles choisir : ceci permet de faire les meilleurs choix et de choisir les options correspondant à ses besoins

- Acquérir des compétences que l'usager considère comme importantes : il est important que la personne soit en adéquation avec les compétences apprises, qui peuvent être considérées comme n'étant pas importantes par quelqu'un d'autre

- Comprendre que les gens aient des droits : prendre conscience que l'on a des droits, permet de se battre pour sa cause et de défendre sa place

- Du secret à la transparence : généralement, une personne cachera qu'elle souffre d'une maladie mentale mais ce qui peut avoir des conséquences négatives (estime de soi et peur que l'on découvre son secret). Ainsi, en étant davantage transparent sur sa situation, les personnes acquièrent une plus grande confiance en eux, ils peuvent également faire le choix de mettre en avant leur expérience et parcours comme étant une source d'apprentissage et d'expériences.

L'*empowerment* est donc intimement lié à la notion de rétablissement, les deux notions n'étant pas des étapes en soit mais continuellement en mouvement. L'*empowerment* serait l'une des clés permettant d'aller vers le rétablissement mais il s'agirait aussi d'un objectif en tant que tel.

1.2.3.2 L'insertion sociale ou l'inclusion sociale et l'insertion professionnelle

1.2.3.2.1 Rappel historique de l'apparition de ces concepts

En France, le terme « insertion » est introduit dans le petit Robert en 1965 (in Vidon, 1995, p35) : « *réintroduire quelqu'un dans une société ou un groupe* ». On a constaté effectivement, quelques années plus tard, la naissance d'actions en faveur de l'insertion sociale, dont l'historique est décrit dans la première partie de cette thèse. Concernant l'inclusion, sa naissance est plus récente. Cette notion est apparue dans des cadres autres que purement psychosociaux. La notion d'inclusion sociale a été utilisée pour la première fois par le sociologue allemand Niklas Luhmann en 1984, caractérisant « *les rapports entre les individus et les systèmes sociaux* », comprenant différents domaines (économiques, sociaux, culturels et politiques). Puis ce terme « d'inclusion sociale » fut ensuite introduit, dans les champs de la réhabilitation psychosociale et du rétablissement, par différents mouvements nés de personnes en situation de handicap psychique (Davidson et al, in Greacen et al, 2012). La Commission européenne, en 2001, a donné les objectifs de l'inclusion sociale (dans le cadre du rétablissement) : « *lorsque les individus sont en mesure de participer pleinement à la vie économique, sociale et civile, lorsqu'ils disposent d'un accès suffisant aux revenus et à d'autres ressources (d'ordre personnel, familial, social et culturel) pour pouvoir bénéficier d'un niveau et qu'une qualité de vie considérés comme acceptable par la société à laquelle ils appartiennent et lorsqu'ils jouissent pleinement de leurs droits fondamentaux* ».

Concernant l'insertion professionnelle, comme évoqué précédemment, la valeur thérapeutique du travail est abordée dès le XVIIIème siècle avec Pinel (Petitjean, in Vidon, 1995). Au milieu du XXème siècle, des activités basées sur le travail se sont développées dans certaines structures, notamment les centres de réadaptation. Des espaces de travail, réservés aux personnes souffrant de handicap mental et/ou psychique, ont été créés dès le début du XXème

siècle, appelés par la suite CAT (Centre d'Aide par le Travail) puis ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail).

Une loi a cependant permis de rendre plus concrète et « organisée » l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique. La loi du 30 juin 1975 a posé des objectifs bien précis : « *reconnaître le droit des personnes handicapées, particulièrement leurs droits à l'éducation et au travail, leur assurer un maximum d'autonomie dans les cadres de vie ordinaire, les inciter à la prévention et au dépistage précoce des handicaps, unifier et simplifier les réponses apportées aux problèmes des handicapés* ». A la suite de cette loi, la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) a été créée. Son rôle était de permettre aux personnes concernées de bénéficier d'un statut « adulte handicapé » et d'avoir accès à des droits. En 1987, une loi a été votée, en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés. Les entreprises de plus de 20 salariés ont aujourd'hui une obligation légale d'employer 6% de personnes en situation de handicap (tout handicap confondu). Les entreprises qui ne remplissent pas leur quota d'emploi de travailleurs handicapés doivent verser une contribution financière à l'Association de la Gestion des Fonds pour l'Insertion des travailleurs handicapés (AGEFIPH). La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a augmenté les contributions financières pour inciter au maximum les établissements à privilégier l'emploi des personnes handicapées. Suite à cette loi (du 11 février 2005), la COTOREP a disparu et en janvier 2006 la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) a été créée. Cette instance a fait naître officiellement le statut de travailleur handicapé avec la Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), auparavant appelé « travailleur handicapé » mais n'ayant pas de statut bien défini.

Un dernier décret (n° 2016-1899) est apparu très récemment, le 27 décembre 2016, concernant l'emploi accompagné, permettant aux personnes en situation de handicap (notamment psychique) d'être soutenues et accompagnées dans la recherche et le maintien d'un

emploi rémunéré sur le marché du travail[9]. Le salarié bénéficie d'un accompagnement médico-social et d'un soutien à l'insertion professionnelle et le professionnel bénéficie également d'un accompagnement. Le travailleur ou l'employeur peuvent faire appel au dispositif d'emploi accompagné dès qu'il le souhaite, comprenant les services suivant : l'évaluation de la situation de la personne handicapée (tenant compte de ses projets, de ses compétences et capacités, de ses besoins et de ceux de l'employeur), l'accompagnement dans la construction du projet professionnel avec l'objectif de mise en emploi dans le milieu ordinaire dans des délais si possibles rapides, l'accompagnement dans la recherche d'emploi et la mise en lien avec les entreprises susceptibles d'être intéressées par son profil, l'accompagnement également une fois la personne en emploi pour assurer son maintien dans l'emploi (en facilitant l'accès à la formation, aux bilans de compétence, en assurant une médiation entre l'employeur et le travailleur et en aménageant le lieu de travail en fonction des besoin de la personne).

1.2.3.2.2 Définitions et discussion des concepts d'insertion sociale / d'inclusion sociale et d'insertion professionnelle

Certains auteurs considèrent que les termes d'insertion sociale et d'inclusion sociale sont simplement des synonymes alors que d'autres auteurs considèrent que l'inclusion va plus loin que l'insertion. Il est difficile de déterminer ce à quoi correspond exactement l'insertion sociale, le risque étant de s'appuyer sur des facteurs qui seraient trop normatifs (par exemple, avoir un travail, avoir des amis, une vie intime équilibrée, etc…). « *Cela enfermerait davantage le patient, au lieu d'ouvrir le champ des possibles en fonction de « qui il est », avec sa maladie, son histoire, et son parcours* » (Goyet et al, 2013). L'idée de l'insertion sociale serait donc plus

[9] *https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/12/27/AFSA1632655D/jo/texte*

globalement de permettre à la personne de retrouver des liens sociaux et une vie plus en lien à la communauté.

Les objectifs de l'inclusion sociale vont plus loin que ceux de l'insertion sociale. En effet, dans les définitions de ce qu'est l'inclusion sociale, on retrouve l'idée que la société a le devoir « d'aller vers » les personnes exclues ; ce n'est pas seulement aux personnes souffrant de troubles psychiques de faire le premier pas. On retrouve dans la littérature francophone peu de définitions de l'inclusion sociale. Nous citerons un extrait du chapitre de Davidson et al, dans le livre de Greacen et al (2012), p135 : l'inclusion sociale signifierait que les personnes souffrant de troubles psychiques graves « *devraient être acceptées et accueillies, là où elles vivent, telles qu'elles sont, avec leurs troubles, sans devoir tout d'abord être guéries, soignées, y compris sans leur consentement, ou obligées de se mettre en conformité avec des normes sociales rigides* ». L'idée est donc que la société puisse accepter d'accueillir les personnes en situation de handicap psychique et que ce n'est pas qu'à eux de s'adapter la société. L'inclusion serait donc moins « normative » que l'insertion.

Le domaine de l'aide à la réinsertion professionnelle est quant à lui encore assez peu théorisé dans le monde (Pachoud, 2009). Il est pourtant admis par les auteurs que le fait d'avoir un emploi (même quelques heures par semaine) est vecteur de réintégration sociale et de reprise de confiance en soi (Cnaan, 1990). Nous n'avons pas trouvé de définition « officielle » de l'insertion professionnelle. Reprenons la définition du dictionnaire Larousse : « *Processus qui permet à un individu, ou à un groupe d'individus, d'entrer sur le marché du travail dans des conditions favorables à l'obtention d'un emploi*[10] ».

En France, l'insertion professionnelle est envisagée de deux façons différentes : une insertion en milieu ordinaire ou une insertion en milieu protégé. En effet, lorsque l'on

[10] *http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/insertion_professionnelle/61641#RpSCHkxAOIobqf8F.99*

accompagne les personnes souffrant de troubles psychiques dans leur insertion professionnelle, on est amené rapidement à s'interroger sur le type de lieu dans lequel la personne travaillera. Le milieu ordinaire regroupe les employeurs publics et privés du marché du travail « classique ». Le milieu protégé regroupe les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) (anciens Centre d'aide par le travail, CAT), les ateliers thérapeutiques et les entreprises adaptées (EA). La réinsertion professionnelle des malades psychiques dans le milieu ordinaire est encore assez peu répandue dans les esprits des professionnels de la santé, en France. C'est pourquoi, la majorité des personnes en situation de handicap psychique travaille en milieu protégé. Le passage du milieu protégé au milieu ordinaire reste faible puisqu'il est de moins de 5% (Pachoud & Allemand, 2013). Une question peut se poser également ici, peut-on parler de réinsertion professionnelle (« complète ») lorsqu'il s'agit du milieu protégé (et donc des ESAT « traditionnels », principalement) ? Etant donné que la personne est à nouveau orientée vers un milieu très en lien au médical et n'est pas dans un contexte de travail ordinaire, s'agit-il réellement d'une « insertion » à proprement parler, c'est-à-dire « *réintroduire quelqu'un dans la société* » (Vidon, 1995) ? Il pourrait s'agir d'une étape, ou d'une finalité en soi pour certaines personnes qui ne souhaitent pas retrouver une activité dans le milieu ordinaire. Mais près de ¾ des personnes en situation de handicap psychique souhaitent travailler en milieu ordinaire (Leguay et Jouet, in Grecan, 2012), « pour être comme tout le monde » (DREES, 2007).

1.2.3.3 Conclusion sur les différents concepts rattachés à la réhabilitation psychosociale et au rétablissement

La réhabilitation psychosociale a donc pour objectif d'amener les personnes souffrant de troubles psychiques d'une part à retrouver un meilleur niveau de fonctionnement par des interventions de soins de réadaptation psychiatrique et d'autre part à se réinsérer socialement et professionnellement, à travers des accompagnements reposant sur les notions d'*empowerment* et de rétablissement. Toutes ces notions, qui sous-tendent différentes actions de réhabilitation, ont comme objectif commun : le changement. A travers la reconsidération de la personne et de ses compétences, la reprise du pouvoir d'agir sur les décisions importantes de sa vie, une plus grande autonomie, les personnes en situation de handicap psychique apprennent à mieux vivre avec leur maladie et à tendre vers leurs espoirs. Tout comme une personne, sans trouble psychique, qui parcourrait son chemin de vie, en étant principale décisionnaire de ses projets, en étant au centre de sa vie et en étant consciente de ses possibilités d'action.

1.2.4 Les interventions en réhabilitation psychosociale

Nous présenterons dans une première partie les actions de réhabilitation psychosociale présentes dans les pays anglo-saxons puis dans une seconde partie les actions présentes en France.

1.2.4.1 Les interventions en réhabilitation psychosociale, dans les pays anglo-saxons

Il existe deux principaux modèles d'accompagnement en réhabilitation psychosociale dans le monde, principalement dans les pays anglo-saxons. Le modèle « *train and place* », dont l'objectif est d'accompagner les personnes dans la préparation et la concrétisation de leurs projets de réinsertion sociale et/voire professionnelle avant toute forme de réintégration. Il s'agit de l'accompagnement traditionnellement proposée en France (Giraud-

Baro, 2007). L'autre modèle « *place and train* », consisterait à insérer les personnes le plus rapidement dans le « monde ordinaire » (par un logement, un travail) puis de les accompagner et soutenir, ensuite. Ce modèle « *place and train* » existe principalement dans les pays anglo-saxons mais arrive progressivement en France.

Les anglo-saxons distinguent davantage les soins de réadaptation psychiatrique et la réhabilitation psychosociale (Lalonde, 2007). C'est pourquoi nous ne détaillerons les deux types de modèles « *train and place* » et « *place and train* », dans le cadre de la présentation des interventions anglo-saxonnes de réhabilitation psychosociale. Nous reviendrons sur les soins de réadaptation psychiatrique dans la partie 1.2.4.2.2 p77.

1.2.4.1.1 Les programmes traditionnels « train and place »

Les programmes suivant proposent un accompagnement vers une réinsertion sociale et professionnelle :

- Le suivi intensif dans le milieu (« *Assertive Community Treatment* ») : ce type d'intervention correspond à un mode de suivi global de réhabilitation psychosocial et a pour objectif d'accompagner des personnes présentant des troubles psychiques et qui sont dans une situation psychologique encore instable et fragile. Il s'agit de soutenir la personne quotidiennement par différentes actions : « *un système de garde est mis en place permettant à la personne de solliciter à tout moment de la journée/nuit un intervenant (médecin, psychologue, infirmier). Ainsi la personne a en référentiel une seule et même équipe qu'elle peut solliciter pour un large spectre de services tels que l'obtention de médicaments, les thérapies de soutien et de résolution de problèmes, l'aide pour le logement, la réadaptation au travail, le soutien pour les activités de la vie quotidienne, l'intervention en situation de crise et tout ce qu'il faut pour permettre au client de se maintenir et de s'épanouir dans la communauté*

avec une qualité de vie décente ». (Test, 1998, in Lecomte & Leclerc, 2012, p124). Ces programmes sont présents essentiellement aux Etats-Unis et au Royaume-Uni.

- Le modèle « choisir-obtenir-garder » (« *Choose-Get-Keep* ») : ce programme peut être mis en place dans différents types d'environnement (dans les Community Mental Health Center, les centres de réhabilitation psychosociale, les hôpitaux d'état, les programmes de soutien aux sans-abris, les programmes de soutien à la vie autonome, etc…). Il vise à mettre la personne au centre de sa réhabilitation et à être l'actrice principale des actions menées quotidiennement. La réhabilitation psychosociale est considérée ici comme un processus comprenant 5 étapes : phase d'orientation, phase de préparation, phase de choix, phase d'accès à l'environnement choisi et phase de développement des habiletés, soutien et adaptation. Ce modèle est présent principalement aux Etats-Unis.

- Les environnements avec soutien individualisé (*Supported Environments)* : ces programmes proposent un ensemble de services de réhabilitation psychosociale (Farkas & Anthony, 2010). Ces programmes permettent aux usagers d'évaluer leurs besoins et d'être orientés et soutenus en fonction de ceux-ci.

- Les programmes de soutien au logement (*Supported Housing*) : ici, les bénéficiaires du programme sont accompagnés dans la recherche d'un logement avec une grande souplesse dans les choix qu'ils peuvent faire puis sont généralement accompagnés également ensuite pour retrouver un emploi.

- Les programmes de soutien aux études / à l'emploi (*Supported Education / Supported Employment*) : le soutien aux études permet aux jeunes souffrant de troubles psychiques de suivre des études « ordinaires », dans le milieu ordinaire, en étant soutenu par une équipe de professionnels. Les programmes de soutien à l'emploi permettent aux personnes d'être suivies sur une période déterminée. Les employeurs acceptent dans ces programmes de réserver un poste à une personne souffrant de troubles psychiques, sous condition qu'elle puisse être

remplacée en cas d'absence. Ainsi, si elle ne peut être présente, un professionnel (de l'accompagnement ou de la santé) s'engage à être présent. Les personnes peuvent converser leur emploi entre 6 mois et 1 an.

- La coordination de plan de services (Case Management) : « *Le Case Management est un programme dans lequel on obtient, coordonne et assure l'utilisation, par les usagers souffrant d'incapacités psychiatriques, des soins et des services qui les aideront à satisfaire d'une façon à la fois efficace et efficiente leurs besoins multiples et complexes* » (Corrigan, 2008). Il s'agit donc d'un programme permettant d'orienter chaque personne, tout en les mettant au cœur du système de services humains.

1.2.4.1.2 Des modèles plus récents « place and train »

Ces modèles qui ont pour objectif de d'abord intégrer la personne en milieu ordinaire (concernant l'emploi ou le logement) sont plus récents mais ont largement fait leur preuve.
Le plus efficace, selon les études, serait le programme *Individual Placement Support (IPS)* nés aux Etats-Unis dans les années 70, à la suite de la création d'un nouveau statut d'emploi : l'emploi soutenu (« *supported employment »).* L'objectif de ces interventions est d'accompagner les personnes dans la réinsertion professionnelle, en offrant un suivi intensif à la recherche d'emploi, au maintien et au soutien dans l'emploi. Ainsi, les personnes sont réinsérées dans un milieu de travail ordinaire très rapidement après leur sortie d'hospitalisation ou l'inscription au programme. L'efficacité de ce modèle est scientifiquement validée aux Etats-Unis (Bond et al, 2008) et en Europe (Burns, 2008) : 55% des usagers de l'IPS ont travaillé au moins une journée durant l'étude de Burns (18 mois) VS 28% pour des personnes fréquentant un service d'accompagnement dans l'emploi (Vocational Service). Les 7 principes de l'*IPS* sont les suivants : trouver un emploi en milieu ordinaire, former la personne en emploi (suite à une recherche d'emploi très rapide après l'inscription au programme, entre 1 et 3 mois), prioriser les

préférences de la personne (aucune exclusion, les personnes n'ont pas besoin d'être stabilisées), assurer un accompagnement individualisé et à long terme, développer systématiquement un réseau d'employeurs, informer sur l'impact économique de l'accès et du maintien en emploi, travailler en étroite collaboration avec les services de soins.

Ces programmes *IPS* sont développés en Amérique du Nord, dans plusieurs pays d'Europe (Italie, Pays-Bas, Allemagne, Suisse, Bulgarie et plusieurs expériences sont en cours en France), en Australie et Asie.

- Un autre programme fonctionnant sur le modèle « place and train » est le *Job Coaching* : les objectifs sont les mêmes que l'IPS. Il s'agit d'un dispositif ayant pour objectif une insertion directe des personnes souffrant de troubles psychiques en milieu ordinaire, mais moins rapide qu'avec l'IPS. La préparation avant le retour sur un lieu de travail est plus longue.

- Les programmes « *housing first* » : ces programmes fonctionnement également sur le modèle « *place and train* » et ont pour objectif de trouver le plus rapidement un logement à des personnes sortant d'hospitalisation et en grande précarité, pour ensuite leur permettre une insertion sociale et professionnelle plus rapide. Ces programmes ont fait leur preuve, selon les résultats d'une étude randomisée (Somers et al, 2017). Les personnes fréquentant le service *Housing First*, restent plus longtemps dans le même logement (sur 24 mois) avec un pourcentage de 74% pour le programme Housing First VS 26,3% pour les programmes plus traditionnels.

- Enfin, le modèle Clubhouse diffère des modèles évoqués précédemment d'*IPS* ou de *job coaching* mais par sa philosophie il correspond plutôt au modèle « *place and train* » qu'au modèle « *train and place* ». En effet, le Clubhouse propose une approche concrète de retour à la vie ordinaire. C'est un terrain d'entraînement directement accessible tentant de correspondre le mieux possible à la vie professionnelle (par ses horaires, les réunions, le travail en groupe,

ce que l'on appelle le *Work ordered day*). Les personnes se retrouvent directement en situation d'expérimentation de ce qu'est la vie sociale et professionnelle. C'est cette dernière idée qu'il y aurait derrière le terme « *place* » : se rendre sur un terrain d'expérimentations mais également d'application des compétences. L'objectif du Clubhouse est également de permettre à la personne de pouvoir s'entraîner/s'expérimenter tout en étant soutenue et accompagnée dans cette démarche. Les membres sont mis en situation de travail, avec cette idée d'accompagnement et d'entraînement (« *train* »). Nous pourrions rajouter l'idée de soutien « *place, train and support* », puisque le Clubhouse a pour principe de venir en aide à la personne dès qu'elle en ressent le besoin et ce du moment où elle devient membre. De plus, dernièrement, les Clubhouses ont mis en place les « missions ponctuelles », missions en entreprise, allant de quelques semaines à plusieurs mois, permettant de placer rapidement la personne en emploi afin qu'elle puisse s'entraîner pour aller ensuite vers un emploi lui correspondant davantage et plus pérenne. On retrouve derrière ce format de retour à l'emploi des principes très proches de ceux de l'IPS : trouver un emploi en milieu ordinaire, recherche rapide d'emploi, assurer un accompagnement individualisé, travailler en étroite collaboration avec l'entreprise.

1.2.4.2 Les interventions en réhabilitation psychosociale, en France

Le mouvement de la réhabilitation psychosociale englobe donc aujourd'hui en France plusieurs types d'approches, les soins de réadaptation psychiatriques, les structures d'insertion sociale et professionnelle, les services médico-sociaux et les nouvelles expérimentations se situant dans le domaine exclusivement « social ». Nous présenterons dans une première partie les services publics travaillant dans un objectif de réhabilitation psychosociale, puis nous présenterons dans un second temps les associations d'usagers et de professionnels et enfin dans une dernière partie, nous présenterons les nouveaux dispositifs et les récentes expérimentations dont les accompagnements diffèrent de ce qui est pratiqué d'ordinaire, en France.

1.2.4.2.1 Le concept de rétablissement dans les interventions en réhabilitation psychosociale

Les deux concepts sont aujourd'hui très liés puisque comme expliqué précédemment, la réhabilitation psychosociale peut être considérée comme un grand courant, comprenant différentes approches permettant d'aller vers le rétablissement.

Comme vu dans les définitions, Andreasen (2005) a donc défini le processus de rétablissement comme un parcours comprenant différentes étapes allant du stade moratoire au stade de croissance. Des auteurs suisses (Favrod & Maire, 2012) ont repris ces différentes étapes et ont réfléchi aux accompagnements susceptibles d'aider les personnes à avancer sur leur parcours, à chaque étape de celui-ci. Nous avons repris ce tableau (Morin et Franck, in Franck, 2016).

Tableau 2 : Réhabilitation selon les stades du rétablissement

Stades (selon Andreasen, 2005)	**Intervention (selon Favrod et Maire, 2012)**
Moratoire	Engagement dans le soin Normalisation des symptômes Suivi intensif dans le milieu
Conscience	Psychoéducation TCC des symptômes psychotiques ou autre
Préparation	TCC des symptômes Remédiation cognitive Entraînement des compétences sociales
Reconstruction	Soutien à l'emploi ou à la formation, emplois transitionnels Engagement dans de nouvelles activités et de nouveaux rôles sociaux
Croissance	Peu d'interventions professionnelles Soutien au maintien dans l'emploi ?

On constate donc le croisement entre les différentes étapes du rétablissement et les interventions que l'on propose en réhabilitation psychosociale, à travers principalement les soins de réadaptation psychiatrique.

Nous allons maintenant présenter différentes interventions en réhabilitation psychosociale, correspondant à ces différents stades.

1.2.4.2.2 Les interventions de soin de réadaptation psychiatrique

Nous décrirons ici quelques programmes de soins de réadaptation psychiatrique existant en France, reposant, pour la plupart, sur des études d'efficacité.

L'entraînement aux habiletés sociales (EHS) est présent en France mais il s'agit de programmes américains ou anglo-saxons adaptés en langue française et non validés en France. Il existe par exemple le module d' « *Education au traitement neuroleptique* », ayant pour objectif principal d'aider les personnes dans la gestion de leur traitement, le module « *contrôle des symptômes* » qui a pour objectif de permettre aux patients de repérer plus facilement les

signes précurseurs d'une potentielle rechute, le module « *habiletés conversationnelles* » ayant pour objectif l'apprentissage des habiletés permettant d'entamer et maintenir une conversation de manière adéquate ou encore le modèle « *entraînement à la résolution de problèmes interpersonnels* », apportant aux personnes des outils pour mieux faire face et gérer les problèmes relationnels (Chambon et al, in Vidon, 1995). Une méta-analyse de la littérature plutôt américaine (Turner et al, 2014) a démontré la supériorité de l'efficacité de l'EHS sur toutes les autres psychothérapies (remédiation cognitive, TCC globale, psychoéducation, thérapie de soutien). Une autre étude d'Elis et al en 2013 montre l'efficacité de l'EHS sur les symptômes négatifs de la schizophrénie.

En France, il existe des programmes de remédiation cognitive créés et validés par la communauté scientifique (in Pénéau et Franck, 2015), comme le programme Cognitive Remediation Therapy (CRT, Delahuntry et Morice, 1993), le programme Remédiation Cognitive des patients souffrant de troubles schizophréniques ou d'un trouble associé (RECOS, Vianin, 2012), le programme RehaCom (Cochet et al, 2006), le programme Social cognition and interaction training (SCIT, Penn et al, 2007), le programme Integrated Psychological Therapy (IPT, Roder et al, 1988) ou encore le programme Metacognitive Training (MCT, Moritz et Woodward, 2007). Des études ont montré l'efficacité de certains programmes de remédiation cognitive, notamment le programme COMBIMOB indiquant la diminution des symptômes positifs et l'amélioration des capacités cognitives chez des personnes souffrant de troubles schizophréniques (notamment la mémoire) (Sab et al, 2015). Tous ces programmes ont pour objectif d'améliorer le fonctionnement cognitif des personnes souffrant de troubles psychiques, leur permettant de mieux s'adapter dans leur vie quotidienne (gestion des tâches quotidiennes, vie sociale, adaptation sociale).

En France, on retrouve principalement des groupes multifamiliaux de psychoéducation (pour les familles et usagers) notamment le programme Profamille (Tavares, 2015), les groupes multifamiliaux du Centre référent lyonnais en réhabilitation et remédiation cognitive (CL3R), groupe d'inspiration systémique (Martin et al, 2014). Des études avec essais randomisés contrôlés, américaines, ont montré l'efficacité des groupes multifamiliaux (Hazel, 2004, McDonnell et al, 2006). Les résultats indiquent une diminution des rechutes ou hospitalisation pendant et après une prise en charge multifamiliale.

Des associations (avec des professionnels de santé d'orientation plutôt d'orientation analytique) proposent également des interventions de réadaptation comme la SPASM (Société Parisienne d'Aide à la Santé Mentale) avec le centre Mogador (hôpital de jour proposant des soins de réadaptation psychiatrique), le CTR (Centre de Traitement et Réadaptation), ou l'EJA (Espace Jeunes Adultes) situé à Paris. Je citerai d'autres associations dans la partie suivante, basée davantage sur des interventions d'insertion sociale et professionnelle.

1.2.4.2.3 Les services médico-sociaux du secteur public

La loi du 11 février 2005 a permis le développement de services d'accompagnement médico-social ou social, dans une visée de réinsertion sociale et professionnelle. Ainsi ces différents services sont en lien directement avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH - une MDPH est présente par département) au sein de laquelle on trouve la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapée (CDAPH), constituée de représentants du Conseil Général, des services et des établissements publics de l'Etat (ARS, Académie, etc), des organismes de protection sociale (Caisse d'Allocations Familiales, Caisse Primaire d'Assurance Maladie), des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves et des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les

associations représentatives. Ces services dépendent donc des pouvoirs publics mais peuvent être également rattachés à des associations (comme par exemple le SAVS de l'Association Vivre ou encore le SAIPPH de l'Association l'Elan Retrouvé).

Ces différents services médico-sociaux sont les suivants :

- Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) : l'objectif est le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels. Ces services permettent de conserver un lien social et de favoriser leur maintien dans un milieu ouvert. L'équipe encadrante est composée de psychologues et chargés d'insertion (psychologue de formation).
- Les Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) : l'objectif est de maintenir les personnes dans leur milieu de vie, les accompagner au quotidien et dans diverses démarches (administratives, professionnelles, sociales, personnelles…). Le personnel est le même que dans les SAVS.
- Les Services d'Activité de Jour (SAJ) : cet accueil de jour a pour objectif de développer les liens sociaux des personnes vivant avec un trouble psychique (ou handicap mental) et de les maintenir dans un environnement social en conservant leur autonomie
- Le Services d'Accompagnement dans l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (SAIPPH) : ce service propose aux personnes souffrant de troubles schizophréniques, un accompagnement visant essentiellement à l'insertion ou la réinsertion professionnelle.
- Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), financés (pour la plupart) par l'ARS ou la CNSA, sont des lieux d'accueil, hors du milieu médical, cogérés avec les personnes souffrant de troubles psychiques. L'objectif est de permettre une réinsertion sociale de ces personnes et de rompre l'isolement, en proposant des activités culturelles, de loisirs et un soutien dans les actes de la vie quotidienne.

1.2.4.2.4 Les associations de réhabilitation psychosociale

Il est difficile de prendre connaissance de toutes les associations existantes, dans le champ de la réhabilitation psychosociale (il n'existe aucun recueil à ce propos, certaines sont assez confidentielles). Nous citerons les plus grandes associations existantes aujourd'hui, engagées dans des démarches de réhabilitation psychosociale et de rétablissement.

Le plus grand mouvement associatif français né de la mobilisation des familles et usagers, fut fondé en 1963 : l'Union Nationale des Familles des Malades Mentaux (UNAFAM). Cette association, créée par des familles de malades avec l'aide de la Ligue Française d'Hygiène Mentale, a pour objectif la réinsertion sociale des personnes souffrant de troubles psychiques et la lutte contre la stigmatisation. L'UNAFAM regroupe plus de 15000 familles et 2000 personnes agissent directement pour l'association à travers différentes actions telles que l'accueil et le conseil des familles, leur présence auprès des élus et des institutions (membre par exemple de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie CNSA).

La Fédération Nationale des Associations de Patients et ex-patients des Services « psy » (FNAPsy), ayant pour objectif de répertorier l'ensemble des associations existantes et d'aider à la création d'associations, a été fondée en 1992. Plusieurs clubs thérapeutiques et Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) ont été créés à l'aide de la FNAPsy partout en France (le Club des Peupliers à Paris, un Autre Regard dans le Nord-Ouest, le GEM Amitié et Partage dans le Nord, bi-pôles 31 dans le Sud-Ouest…).

La Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix-Marine (FASM Croix Marine) est l'une des plus anciennes associations dans le champ du médico-social. Cette fédération, créée en 1952 par Pierre Doussinet, psychiatre français, permet à un grand nombre d'associations de créer un certain nombre de dispositifs de soin et d'accompagnement permettant le maintien de la personne dans un environnement social. Cette fédération constitue un large réseau avec ses 300 associations et 130 établissements de soins publics et privé. Parmi ses adhérents, on retrouve

notamment l'association L'Elan Retrouvé (créée en 1948 par Paul Sivadon) proposant un large choix de structures d'accompagnement permettant une insertion sociale continue : club thérapeutique de post-cure, centre de psychopathologie du travail, foyer de post-cure, hôpital de jour, centre de recherche et d'enseignement, service de soins et de sociothérapie, hôpital de jour avec atelier de réadaptation. On retrouve également la Société Parisienne d'Aide à la Santé Mentale (SPASM) créée par le Docteur Pierre Doussinet, en 1959, puis dirigée ensuite par le Docteur Jolivet à partir de 1960 jusqu'en 1996. Différentes structures se construisent au fil des années avec un centre de traitement et de réadaptation, un hôpital de jour (l'Espace Jeunes Adultes, le centre Mogador), un centre d'aide par le travail, un foyer, une maison de repos spécialisée. Tous ces établissements ont pour objectif de lier le sanitaire et le social pour accompagner les personnes vers une insertion sociale.

En province, on retrouve également quelques associations avec notamment l'Association du centre de postcure et de réadaptation de Billiers dans le Morbihan (CPRB), créé en 1961 par le psychiatre André Larmarche. Cette association a pour objectif d'accompagner les personnes souffrant de troubles psychiques (sur en moyenne deux années) dans leur réinsertion sociale et professionnelle. L'association nationale pour la réadaptation professionnelle et la réinsertion sociale de COTAGON (dans l'Isère) a également créé un centre de jour, à l'initiative de l'UNAFAM. Le centre propose des mises en situations professionnelle chez des particuliers et des stages en milieu ordinaire, pour permettre aux personnes souffrant de troubles psychiques, de se tourner, progressivement, vers le milieu ordinaire. Le Réseau Handicap Psychique (REHPSY, à Grenoble) propose également un accompagnement vers l'insertion professionnelle, avec des suivis des projets d'insertion professionnelle des usagers et des mises en situation et stages.

L'association Aurore (anciennement appelée la Société Générale pour le Patronage des Libérées, créée en 1872) a été fondée en 1967. Elle a pour objectif la réinsertion sociale et

professionnelle de personnes souffrant de troubles psychiques ou de personnes isolée à la suite d'une incarcération. Elle comporte aujourd'hui un certain nombre de structures ayant pour objectif la lutte contre l'exclusion des personnes souffrant de troubles psychiques (hébergement, hôpital de jour, Etablissement et service d'aide par le travail ou ESAT).

Nous pouvons citer également l'association d'entraide Vivre, créée dans les années 40, ayant pour objectif l'insertion sociale et professionnelle de personnes souffrant de troubles psychiques (en milieu ordinaire ou protégé). Elle comporte un certain nombre de structures avec notamment des ESAT, des Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS), des Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), des Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS) ou encore des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Nous expliquerons les objectifs de ces structures dans la partie suivante « les structures de réhabilitation psychosociale ».

La Société d'Hygiène Mentale d'Aquitaine est la première association, en dehors de Paris et Ile de France, à avoir permis la création de structures alternatives d'accompagnement. Cette association a été fondée en 1958 et propose un suivi médico-social de ses usagers.

Une association plus récente « Bipol Entreprises », a été créée il y a maintenant plus de 10 ans par Christophe Docet (chef d'entreprise et lui-même concerné par les troubles bipolaires). Cette association offre la possibilité aux personnes souffrant de troubles bipolaires d'être accompagnées dans leur réhabilitation psychosociale, dans le centre de jour La Clairière, à Rennes (l'accompagnement restant néanmoins encore très axé sur l'aspect psychosocial, thérapeutique et médicamenteux de la vie de la personne). L'association œuvre aussi à sensibiliser les entreprises aux troubles bipolaires, organisant des sessions d'informations directement avec les entreprises.

On constate donc qu'il existe en France un certain nombre de mouvements associatifs à l'origine de la création de différentes actions de réinsertion sociale et professionnelle.

1.2.4.2.5 Les nouveaux modèles et expérimentations françaises de réhabilitation psychosociale

Depuis quelques années, de nouvelles expérimentations ont été mises en place en France. Nous citerons ici quatre expérimentations mais il en existe bien d'autres à petites échelles (des expérimentations de pratiques de soutien à l'emploi se développent ces dernières années un peu partout en France : au Mans, à Bordeaux, en Picardie, en Alsace…).

Ces expérimentations, reposant sur le modèle « *place and train* » sont novatrices puisqu'elles renversent la tendance habituelle qui est d'observer, de préparer, d'entraîner, d'accompagner puis d'amener vers l'insertion sociale et professionnelle. Ici, les personnes sont placées plus ou moins directement en situation d'insertion sociale et/ou professionnelle, tout en étant accompagnées et soutenues.

- Des expérimentations de *Job Coaching* (ou emploi accompagné) se sont développées ces dernières années avec notamment les ESAT Messidor (Pachoud, 2013) dans la Drome, l'Isère, les Charentes Maritimes, la Loire, le Rhône et la Haute-Savoie, visant l'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques en milieu ordinaire. Ces ESAT appelés « ESAT de transition », s'inspirent du modèle *IPS* et mettent l'accent sur l'importance du soutien, davantage pour le maintien dans l'emploi qu'avant l'insertion professionnelle en milieu ordinaire. Le travailleur est accompagné et soutenu par un *job coach* (une personne formée et dédiée à l'accompagnement des personnes vers le milieu professionnel). De Pierrefeu (2014), chercheuse dans les ESAT Messidor, a observé trois éléments principaux permettant aux personnes en situation de handicap psychique, avec ce format spécifique d'ESAT, de retrouver un emploi en milieu ordinaire : les travailleurs travaillent sur des tâches ou dans des

lieux de travail similaires au marché du travail « traditionnel », les salariés ont de petites équipes à accompagner (5 à 7 personnes) offrant un soutien et un accompagnement personnalisé et enfin, chaque travailleur est suivi par un *job coach*, afin de pouvoir construire un projet professionnel individualisé et mettre en place des stratégies spécifiques à chaque prsonne pour obtenir un emploi en milieu ordinaire.

- Une expérimentation menée à Marseille depuis 2014, appelée « *Working First* » s'inspire également de l'approche *IPS*. Suite à de nombreuses études (avec essais randomisés) montrant l'efficacité du modèle *IPS* (Bejerholm et al, 2015, Oshima et al, 2014, Michon et al, 2014, Burns et al, 2008) et suite à la réalisation d'une méta-analyse mettant en avant l'efficacité du modèle *IPS* en comparaison à l'emploi soutenu (Campbell et al, 2011) des professionnels de santé se sont tournés vers ce modèle. En effet, l'*IPS* a largement fait ses preuves avec des résultats indiquant jusqu'à 60% de réinsertion professionnelle chez des sujets souffrant de troubles psychiques, ayant suivi le programme. Ce modèle inverse la logique habituelle qui veut que l'on prépare avant de placer dans l'emploi. Il s'agit ici d'aider la personne souffrant de troubles psychiques à trouver efficacement un travail (dans des délais assez courts), en tenant compte de ses choix, de ses compétences, de ses projets et de ses désirs. Ainsi, les personnes, mises au cœur du dispositif, sont reçus plusieurs fois par semaine pour être accompagnées par des *job coach* dans des démarches de recherche d'emploi. Lorsqu'elles sont à nouveau dans l'emploi, l'équipe les accompagne tout au long de leur réinsertion afin de garantir un maintien de la personne en emploi.

L'expérimentation *Housing First*, mise en place dans 4 villes françaises (Lille, Toulouse, Marseille et Paris) en 2010, est également inspirée des derniers modèles américains « *place and train* ». Cette expérimentation repose sur le modèle « *Housing first* », implanté aux Etats-Unis depuis les années 90. Ce programme associatif (financé par l'association Habitat

Social Alternatif) a pour objectif de fournir rapidement un logement aux personnes sans abri souffrant de troubles psychiques sévères ou d'addictions, afin de les accompagner vers l'autonomie et la reprise d'un emploi le plus rapidement possible. Ce programme renverse la tendance habituelle qui est de demander aux personnes d'être logée et stable avant d'entamer des démarches d'insertion professionnelle. Ce modèle part du principe que le logement est un préalable à l'insertion et qu'avec la possibilité d'être logées, les personnes pourront plus sereinement entamer un parcours d'insertion sociale et professionnelle. La personne est suivie de très près les premiers temps de son insertion avec des visites médicales et des suivis sociaux, à domicile. Une équipe se déplace 3 fois par semaine permettant de rester au plus près de la personne, les premiers temps de son parcours de réinsertion. Le programme a pour objectif également de mettre la personne au cœur de sa prise en charge, pour l'amener vers plus d'*empowerment* et de pouvoir d'agir sur sa propre vie (la personne est incluse dans toutes le prises de décision la concernant, y compris les traitements médicamenteux, ce qui est très novateur en France).

La dernière expérimentation que l'on citera ici est le modèle Clubhouse, dont nous ferons une présentation détaillée dans la partie 2 (p93). Ce lieu d'accueil a également été mis en place à titre expérimental en 2011. L'association Clubhouse France a vu le jour en 2010 et la structure Clubhouse Paris a ouvert ses portes le 7 novembre 2011. Cette association repose sur un modèle différent des dispositifs ordinaires français du fait de la non-médicalisation du lieu, de l'accompagnement vers l'emploi ordinaire de la personne ainsi que de l'entreprise (dans une dynamique tripartite : la personne, le Clubhouse et l'entreprise) et de la philosophie globale de cogestion, d'entraide et d'égalité des statuts.

Pour terminer cette partie sur la réhabilitation psychosociale, nous ferons un rapide état de la littérature sur les études d'efficacité des structures de réinsertion sociale et professionnelle.

1.2.5 Les études d'efficacité en réhabilitation psychosociale

Cette partie synthétique présente quelques résultats d'études d'efficacité de modèles américains de réinsertion sociale et professionnelle et nous ferons un point également sur la situation française concernant l'évaluation des structures.

1.2.5.1 Etudes d'efficacité des programmes d'insertion sociale et professionnelle, à un niveau international

Mueser et al (1998) ont sélectionné 44 études empiriques sur le suivi intensif dans le milieu (« *Assertive Community Treatment* », ACT), en fonction de leur méthodologie et en ne sélectionnant que des études quasi-expérimentales (pré-post test, comparaison de groupes) ou expérimentales (randomisation). Ces études démontrent l'efficacité des services ACT sur la réduction des hospitalisations, l'amélioration de « la stabilité de logement » et la satisfaction des personnes. Ils constatent également une réduction des symptômes, une amélioration des compétences sociales et professionnelles, ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie.

Le modèle « choisir, obtenir, garder » (*Choose-Get-Keep)* a également fait ses preuves puisqu'un article de Rogers et al (2006) a regroupé un ensemble d'études (10) évaluant l'efficacité de ce modèle et retrouvent principalement une augmentation du taux de retour à l'emploi et une diminution des hospitalisations (Anthony et al, 1999, Kramer et al, 2003, Hutchinson et al 2006, in Rogers, 2006).

Henry et al (2014) ont examiné 21 programmes de soutien à l'emploi entre 1997 et 2006 (3474 clients fréquentant un programme de soutien à l'emploi, avec essai randomisé) : 51% des

sujets obtenaient un emploi sur une année. Sur 4 études évaluant l'efficacité de programme de soutien à l'emploi (« *supported employment »)* VS des méthodes plus traditionnelles d'accompagnement, les résultats ont démontré que 53% des personnes avaient un emploi dans les programmes de soutien à l'emploi et 16% dans les programmes plus traditionnels (avec une taille d'effet de 0,82). On constate donc l'efficacité des programmes IPS ou de soutien à l'emploi sur les taux de retour à l'emploi.

Le programme de soutien au logement (*Supported Housing*) a également fait ses preuves. Les résultats obtenus par Gulcur et al (2003) montrent que les hospitalisations diminuent et d'autres auteurs (Tsemberis, 1999, 2004, Goering et al, 2011) montrent également que ce programme permet aux bénéficiaires d'accéder plus rapidement aux services de soin et ont un impact également sur la consommation d'alcool et sur les troubles psychopathologiques.

L'IPS (*Individual Placement Support*) serait le programme de retour à l'emploi ordinaire le plus efficace. Plusieurs études ont évalué l'efficacité du modèle *IPS* (*Individual Placement and Support)*. Burns et al (2008), rapportent l'efficacité de l'*IPS* dans plusieurs pays européens (Angleterre, Allemagne, Italie, Suisse, Bulgarie, Pays-Bas), en le comparant à des services plus traditionnels de réhabilitation psychosociale « *Vocational Rehabilitation* » (avec des tailles d'effet allant de 0,53 à 1,23) 55% des personnes ayant bénéficié des services de l'IPS ont travaillé au moins une journée durant l'étude (18 mois) VS 28% des personnes de l'autre service (*Vocational Services*). On constate également moins de réhospitalisations chez les personnes bénéficiaires de l'IPS (20% VS 31% chez les personnes fréquentant les services d'accompagnement dans l'emploi). Une autre étude (Bond et al 2008) a répertorié 11 études randomisées, afin de démontrer l'efficacité de l'*IPS.* Sur les 11 études, on constate que 61% des personnes bénéficiant de l'*IPS* retrouvent un emploi alors que 23% des personnes bénéficiant d'un autre service de réinsertion professionnelle, travaillent à un moment donné de l'étude (s'étant déroulé sur 6 à 24 mois). Les 11 études montrent également, qu'en moyenne,

les personnes participant à l'*IPS* trouvent un emploi 10 semaines plus tôt que les autres personnes. Des études plus récentes ont eu lieu dans des pays d'Europe (Michon et al, 2014, aux Pays-Bas et Bejerholm et al, 2015 en Suède). Ces deux études ont comparé (avec des essais randomisés) les résultats du modèle *IPS* aux résultats du modèle *TVR* (*traditional vocational rehabilitation*). Les résultats ont montré que le modèle *IPS* permettaient à un plus grand nombre de participants de retrouver un emploi en comparaison au modèle *TVR* (46% VS 11% en Suède et 44% VS 25% en Norvège).

On constate donc à travers ces différentes études que l'impact des services de réinsertion sociale et professionnelle sur ses usagers est bénéfique. Néanmoins, nous constatons que ces études sont toutes américaines ou européennes mais pas françaises. Nous n'avons pour le moment que très peu d'études évaluant des services psychosociaux de réhabilitation psychosociale (cependant, il existe un certain nombre d'études sur les soins de réadaptation psychiatrique ; notamment la remédiation cognitive, citées précédemment). Nous exposerons dans la partie suivante les raisons pour lesquelles, selon nous, l'évaluation des services de réhabilitation psychosociale est encore quasi absente en France.

1.2.5.2 Difficultés pour évaluer les structures d'insertion sociale et professionnelle en France

En France, il n'existe à notre connaissance que deux études ayant évalué un service de réinsertion sociale et professionnelle[11] : une étude évaluant un service d'accompagnement à l'insertion professionnelle de personnes en situation de handicap psychique (SAIPPH), (Mendès, 2016) et une seconde étude évaluant l'insertion professionnelle d'un ESAT « hors les murs » de l'association Messidor, dirigée par Bernard Pachoud, réalisée par Inès de Pierrefeu (Thèse en cours, De Pierrefeu, 2014).

En effet, de manière plus générale, l'évaluation des pratiques de soins psychiques n'est pas encore au centre des préoccupations françaises. Pourtant, leur évaluation est primordiale pour saisir les effets de ces accompagnements, les améliorer mais également développer les bases théoriques sur les domaines évalués. Ces blocages face à l'évaluation des pratiques sont liés à plusieurs obstacles : le manque de structures et de moyens financiers pour la recherche, ainsi qu'un intérêt peu développé, voire des réticences, à l'égard de l'évaluation des structures en France (souligné dans un rapport de 2009 établi par E. Couty, Conseiller Maitre à la cour des comptes).

Outre ces obstacles, d'autres réalités rendent difficile l'évaluation. En effet, l'absence de socle théorique précis et de définition consensuelle de la réhabilitation psychosociale et des concepts y étant rattachés, ne permettent pas d'avoir une base théorique solide à laquelle se référer lors de travaux de recherche, décourageant probablement la mise en place de démarches. D'autre part, il s'agit de pratiques extrêmement difficiles à évaluer, dont les outils ne sont pas développés en France.

---

[11] *Hors champ des soins de réadaptation psychiatrique (et donc de la remédiation cognitive). Nous parlons bien ici de structures de réhabilitation psychosociale et non de services de soins de réadaptation psychiatrique, domaine dans lequel les études françaises sont plus nombreuses.*

Ensuite, il s'agit de concepts assez complexes à évaluer, notamment le rétablissement, composé de facteurs internes (comportements, cognitions, aptitudes psycho-sociales, motivations, symptomatologie, santé physique) et externes (facteurs de vie susceptible d'interférer avec les facteurs internes) (Corbière et Briand, 2012, in Lecomte 2012). Dit autrement, l'évaluation présente deux facettes (Pachoud, 2012) : l'aspect objectif, scientifiquement observable et l'aspect subjectif ou encore expérientiel (l'expérience vécue du rétablissement), plus difficilement objectivable. Aux difficultés théoriques viennent s'ajouter les difficultés méthodologiques. La mise en place d'études randomisées ou de comparaison de groupes soulève des questions difficiles à surmonter d'ordre éthique, méthodologique et économique.

Malgré tous ces obstacles, le Clubhouse Paris a fait le choix de construire un projet de recherche et d'évaluation du modèle, mêlant à la fois une approche quantitative (les aspects objectifs du rétablissement) et une approche qualitative (les aspects subjectifs du rétablissement). Ainsi, cette expérimentation permet de mieux saisir les enjeux de la structure et ses potentiels impacts sur les membres, pour permettre par la suite de construire un projet plus solide.

1.3 Conclusion sur la réhabilitation psychosociale

La réhabilitation psychosociale est un champ à la fois très large et très dense. En effet, à l'intérieur de cette appellation, on retrouve de nombreux concepts et possibilités d'application (les soins de réadaptation psychiatriques, les services d'accompagnement, l'insertion sociale, l'insertion professionnelle etc…). Il s'agit d'un domaine qui est encore en construction en France et loin de reposer sur des bases théoriques solides (Pachoud et al, 2009). C'est pourquoi il est difficile également de développer efficacement ces pratiques. De plus, les traditions françaises reposent sur des théories médicales très ancrées, ce qui rend d'autant plus ardue

l'idée d'aller vers d'autres types d'accompagnement que ceux tournés vers le soin. Les textes du Plan santé mentale 2011-2015 rattachent encore directement la notion de rétablissement aux services de soin et sont encore éloignés de toute approche exclusivement sociale (Ministère de la santé, 2011) : « *Les soins sont un ensemble d'actions s'inscrivant dans le projet de vie de la personne, ajustés régulièrement aux besoins et aux capacités de celle-ci. Ils visent à guérir la personne, à apaiser sa souffrance, lui apprendre à gérer et soigner sa maladie, réduire les manifestations de celle-ci, et permettre à la personne de mieux vivre avec. Le soin vise donc le rétablissement, c'est-à-dire le retour à un état de fonctionnement stable ou à un nouvel équilibre. Cet équilibre passe le cas échéant par un ensemble de services (logement, accompagnement, travail) compensant la situation de handicap au sein desquels interviennent des personnels éducatifs, des acteurs associatifs en psychiatrie et santé mentale.* »

Cependant on note une réelle évolution de l'objectif des pratiques en santé mentale, visant le rétablissement, au-delà du soin. C'est un progrès très important en France, depuis ces 5 dernières années. Les notions d'*empowerment* et rétablissement sont maintenant citées dans les textes, ceci impulsé également par la mobilisation importante des familles d'usagers et les usagers eux-mêmes et par un positionnement très important de l'OMS concernant ces notions (retrouver ses droits en tant que citoyen et non plus personne malade, retrouver un pouvoir d'agir).

Nous allons maintenant consacrer la deuxième partie de cette thèse à la description du modèle Clubhouse et du Clubhouse Paris et à une revue de la littérature sur le modèle Clubhouse.

2. Le modèle Clubhouse

2.1 Introduction

Le modèle Clubhouse[12] est un modèle possédant déjà un long historique aux Etats-Unis, que nous présenterons ici. Ce modèle s'inscrit directement dans le courant de la réhabilitation psychosociale et des pratiques orientées vers le rétablissement. Le Clubhouse est une structure ouverte tous les jours de la semaine (de 9h à 18h généralement) et accueillant des personnes souffrant de troubles psychiques, désireuses de retrouver des liens sociaux et (à terme pour certains) un emploi. Ses objectifs sont multiples : la réinsertion sociale, par des activités et tâches co-animés par les membres de l'association et par les *staff* (personnel salarié de la structure accompagnant les personnes dans leurs projets), la réinsertion professionnelle, par un accompagnement dans les projets professionnels et la lutte contre la stigmatisation, par des ateliers de sensibilisation aux troubles psychiques. Le principe sous-tendu derrière ces trois objectifs est le rétablissement, ou, autrement dit, la possibilité, pour les personnes en situation de handicap psychique, de retrouver du sens, une place, un rôle, dans la société.

2.2 Historique du modèle Clubhouse

Les informations qui suivent proviennent essentiellement du site Clubhouse International[13].

---

[12] *Le « modèle Clubhouse » correspond au modèle théorique d'intervention, décrit par 37 standards (annexe 1 p344) qui définissent ce à quoi correspond un Clubhouse. Le « Clubhouse » correspond à la structure, l'établissement.*
[13] *http://www.iccd.org/history.html*

2.2.1 1948, naissance de *Fountain House*

L'histoire des Clubhouses a commencé aux Etats-Unis à la moitié du XXème siècle. Hiram Johnson, psychiatre à l'hôpital psychiatrique de Rockland à New-York, a créé autour des années 40 un groupe d'entraide, au sein de l'hôpital. Ce groupe permettait aux patients de se rassembler pour échanger autour de leurs difficultés et de leur retour à la vie « ordinaire ». Un patient, Michael Obolensky, observait dans ces groupes d'entraide la réticence des usagers, à quitter l'hôpital. Les patients témoignaient de leur inquiétude de se retrouver face à la solitude, sans soutien, perdant les liens qu'ils avaient pu créer à l'hôpital (http://clubhouse-intl.org/). C'est pourquoi, Michael Obolensky et neuf autres personnes ont décidé de créer le groupe d'entraide « *We are not alone* » (*WANA*), en 1947. Les personnes se rassemblaient régulièrement (après leur hospitalisation) afin de discuter entre elles de leur avenir et afin de se soutenir dans leur rétablissement (Peck, 2000). Ce lieu d'entraide était au départ informel et se situait sur les marches de l'entrée de l'hôpital. Puis, des bénévoles (Elizabeth Ker Schermerhorn, artiste peintre, ou encore Hetty Richard, bénévole à l'hôpital de Rockland) ont contribué à la concrétisation du projet du groupe *WANA* à l'aide d'une participation financière, permettant d'acheter un premier bâtiment, en 1948. Ce bâtiment, nommé *Fountain House*, permettait d'accueillir le groupe *WANA*. Il s'agissait du premier Clubhouse. Les premières années de création ont été très difficiles, en raison du manque de financements et de soutien. Mais aujourd'hui, *Fountain House* a un budget annuel de 14 millions de dollars, occupe un tiers d'un « pâté de maison » à New York, et reçoit 1300 personnes par an et 350 chaque jour.

2.2.2 Un programme novateur

Ce programme soutenait l'idée que les personnes vivant avec des troubles psychiques pouvaient aller mieux, travailler de manière productive et obtenir une vie sociale satisfaisante (contrairement à ce que décrivaient les théories de l'incurabilité de la maladie). Ce modèle était

très novateur. Pendant près de 20 ans, *Fountain House* était la seule structure appliquant ce nouveau modèle de ce qui sera appelée, dans les années qui suivirent l'ouverture de l'établissement, la réhabilitation psychosociale. Les personnes « malades », appelées membres du Clubhouse (et non plus « patients ») et les salariés travaillaient ensemble, à statut égal. Il n'existait plus d'asymétrie des statuts comme dans la relation « soigné / soignant ». *Fountain House* s'éloignant du schéma plus ordinaire du soin, comme à l'hôpital (d'ailleurs il n'existait que peu voire aucune autre structure d'accueil de jour, en dehors de l'hôpital). *Fountain House* plaçait au cœur de son accompagnement, l'importance de prendre en compte les aspirations et compétences des personnes pour leur redonner espoir et confiance en elles (http://clubhouse-intl.org/), les prémices ici du concept de « rétablissement » (*recovery*).

2.2.3 La notion de travail, au cœur de *Fountain House* et du modèle Clubhouse

Le travail, le retour à une activité (au sens large) sont devenus très rapidement le moteur du modèle Clubhouse. Cette idée est apportée par John Beard (directeur de *Fountain House* de 1955 à 1982) en 1955. Ancien assistant social, John Beard faisait le constat de l'importance et de la signification du travail autant pour les personnes souffrant de troubles psychiques que pour les personnes « non malades ». Il affirmait que les personnes souffrant de troubles psychiques, malgré la maladie, possédaient des capacités aussi bonnes que les « non malades », contrairement à ce qui était généralement pensé. Il mettait l'accent sur l'importance du travail dans les Clubhouses en créant un programme comprenant des activités qui permettaient aux membres de se fixer des objectifs précis et quotidiens. John Beard constatait également que l'expérience de la maladie mentale conjuguée à une expérience professionnelle pauvre diminuait les chances de trouver un emploi. C'est pourquoi, il a mis au point, dans les années

60, une approche directe auprès des entreprises. Lui-même et d'autres salariés de *Fountain House*, se sont déplacés auprès des employeurs pour leur proposer des contrats de travail spécifiques : un accompagnement rapproché des membres au sein de l'entreprise (allant jusqu'à la possibilité de les remplacer s'ils doivent s'absenter). Il s'agissait donc là des premiers emplois de transition (« *transitional employment »).* En 1962, *Fountain House* obtenaient 22 emplois de transition répartis dans 12 entreprises. Les innovations de John Beard se sont diffusées rapidement et continuent de se développer encore aujourd'hui (http://clubhouse-intl.org/).

2.2.4 Développement de la formation au modèle Clubhouse

Dans les années 80, l'équipe de *Fountain House* a mis au point un nouveau programme de formation, à l'aide du financement de la NIMH. Ces formations étaient (et sont toujours) présentes dans plusieurs pays : Etats-Unis, Angleterre, Canada, Australie, Finlande et Corée. Puis, en1988, constatant qu'une formation n'était pas suffisante, des membres et des personnels de Clubhouses, déjà assez solides, ont été recrutés afin de se rendre au sein des équipes des Clubhouses pour évaluer leur travail (http://clubhouse-intl.org/).

Ces formations et ces procédures sont toujours d'actualité. Les équipes allant se former sont composées du directeur du Clubhouse, d'un salarié et d'un membre (depuis 1982). La formation consiste en une immersion totale de trois semaines dans la culture Clubhouse. Au Clubhouse Paris, l'équipe a bénéficié de plusieurs sessions de formation, notamment à New-York, à Londres et à Amsterdam, avec un membre présent à chaque session de formation.

2.2.5 Naissance des standards

En 1987, le « *Clubhouse Expansion Project* » (financé par La *Public Welfare Foundation* et le *Pew Charitable Trust*) a été créé dans le but d'améliorer et d'optimiser le modèle Clubhouse. Le premier objectif était de décrire des « normes » permettant aux structures naissantes de correspondre au mieux au modèle Clubhouse. Ainsi, un comité de développement des Clubhouses s'est formée en 1987 (*Faculty for Clubhouse Development).*

En 1989, Rudyard Propst (directeur de la formation) et l'unité de formation de *Fountain House* ont décidé d'impliquer tout le mouvement Clubhouse dans la création de standards (principes définissant le modèle Clubhouse). Douze Clubhouses, déjà bien développés, ont été invités à créer des standards décrivant les ingrédients essentiels pour un Clubhouse « réussi ». Lors du cinquième séminaire international sur le modèle des Clubhouses, qui se tenait à Saint-Louis (Etats-Unis) en 1989, l'ensemble des standards a été distribué à tous les 600 participants, qui ont pu discuter et débattre des standards proposés. Des modifications ont été apportées au document sur la base de ces discussions et le projet révisé a ensuite été envoyé à tous les Clubhouses (aux Etats-Unis ainsi que huit autres pays). Ce document est considéré, toujours aujourd'hui, comme un document « vivant », nécessitant régulièrement des modifications. Ces 37 standards sont donc définis comme des principes décidés et votés par l'ensemble de la communauté internationale des Clubhouses, définissant le modèle Clubhouse de réhabilitation psychosociale (voir annexe 1 p344). Les principes exposés sont le moteur principal d'un Clubhouse et permettent aux membres de connaître leurs droits et aux salariés et membres du conseil d'administration de se référer à un code d'éthique. Ces standards permettent également de cadrer les pratiques dans les Clubhouses mais il est important de préciser que chaque Clubhouse met en application ces standards en fonction du territoire sur lequel il se situe et de la conjoncture du pays. Les Clubhouses ont donc des cultures parfois assez différentes. Par exemple, *Fountain House*, à New-York, reçoit en partie des personnes sans domicile fixe et ces

dernières ont donc un profil différent d'autres Clubhouses, tel que le Clubhouse Paris, qui n'accepte pas les personnes n'ayant pas de domicile.

Tous les deux ans, les standards sont révisés par la communauté internationale des Clubhouses. En 1991, une enquête a montré que 90% de la communauté Clubhouse s'efforçait de suivre les 35 standards[14] (Propst, 1992).

2.2.6 Naissance de l'International Center for Clubhouse Development (ICCD)

Au début des années 90, la communauté Clubhouse s'est agrandie : il y avait plus de 230 Clubhouses dans le monde. En août 1993, le comité de développement des Clubhouses a nommé un comité d'organisation composé de membres, de salariés et de membres du conseil de la communauté Clubhouse : l'*International Center for Clubhouse Development* (*ICCD*). Propst en était le premier directeur exécutif. L'*ICCD* était financé par les cotisations des membres et soutenu par la Fondation Publique *Welfare* et la fondation *Van Ameringen*. L'*ICCD* a eu pour mission également de mettre en place « l'accréditation » des Clubhouses, c'est-à-dire un statut permettant d'attester qu'une structure Clubhouse suit précisément le modèle.

En 2014, l'*ICCD* a été renommé *Clubhouse International* (*CI*). Le *CI* est aujourd'hui la fédération internationale des Clubhouses, permettant de mettre en place chaque année de nouveaux projets tentant d'améliorer continuellement le modèle et les structures Clubhouse (http://clubhouse-intl.org/).

[14] *A l'époque, il n'existait que 35 standards, deux nouveaux standards ont été rajoutés quelques années plus tard.*

2.2.7 Actualités du modèle Clubhouse

Aujourd'hui il existe environ 340 Clubhouses dans le monde (principalement situés en Amérique du Nord (203) et en Europe (80, dont 40 dans les pays scandinaves et un seul en France à ce jour). On compte cependant de nombreux Clubhouses sur d'autres continents comme l'Asie (35), le Moyen-Orient (3), l'Amérique latine (2), l'Afrique du Sud (1) et le Maroc (1), ou encore l'Australie (10). Tous les Clubhouses sont recensés sur le site du *CI* (http://www.iccd.org/search_form.php), qu'ils soient accrédités ou non. Aujourd'hui, plusieurs équipes du *CI*, ont pour mission de visiter les différents Clubhouses du monde et d'évaluer, à travers un certain nombre de variables, s'ils correspondent ou non aux critères d'accréditation du modèle Clubhouse, développés et validés par le *CI*. L'accréditation *Clubhouse International* est un symbole de qualité. Les Clubhouses « accrédités » sont autorisés à utiliser le symbole « *accredited* », certifiant d'un haut niveau de conformité aux standards internationaux. L'accréditation est accordée pour une période délimitée d'une ou de trois années, sous réserve du degré d'observance du Clubhouse aux standards internationaux. Le processus d'accréditation comprend plusieurs étapes. Le Clubhouse est dans un premier temps évalué au travers de discussions entre membres et salariés, à l'issue desquelles ces derniers rédigent un rapport pour le *CI* et le comité de développement des Clubhouses. Puis, une seconde étape suit, les équipes du *CI* analysent le rapport et visitent ensuite le Clubhouse, pendant 3 à 4 jours. Suite à ces journées d'observation et aux discussions entre l'équipe du Clubhouse et l'équipe d'accréditation, cette dernière présente ses conclusions. Puis, les deux équipes réfléchissent ensuite à différentes pistes d'amélioration. A la suite de cela, l'équipe du *CI* choisit de remettre, ou non, l'accréditation au Clubhouse. Puis, un suivi permanent s'effectue ensuite entre l'équipe du *CI* et le Clubhouse.

Nous constatons qu'il existe aujourd'hui une véritable « communauté Clubhouse », empreinte d'histoire. Les décisions sont toutes prises par consensus, au sein du *CI* mais incluent également les Clubhouses du monde entier. Ce modèle a pris forme quelques années avant la grande envolée de la réhabilitation psychosociale aux Etats-Unis, *Fountain House* est le plus vieux modèle de réhabilitation psychosociale (Beard et al, 1964). Le modèle Clubhouse occupe aujourd'hui une place à part entière dans ce courant. Il propose un fonctionnement, une structure et un accompagnement unique. Sa philosophie est fondée sur la notion également d'*empowerment* et le concept même de « Clubhouse », fonctionne sur la base d'une vie communautaire, de l'entraide et de la présence et de l'investissement de chacun (ce qui favorise automatiquement l'*empowerment* mais également le sentiment d'utilité et le sentiment d'appartenance à un groupe).

Nous allons revenir sur ces différentes notions, abordées précédemment, mais qui nécessite une précision pour mieux comprendre ce qu'est le modèle Clubhouse.

2.3 Principes, objectifs et fonctionnement du modèle Clubhouse

Avant de définir précisément les objectifs du modèle Clubhouse, il est important que l'on définisse les différents principes de ce modèle de réhabilitation psychosociale et de rétablissement : la cogestion, la journée de travail organisée, l'*empowerment*.

2.3.1 Les principes propres au modèle Clubhouse

2.3.1.1 Le modèle Clubhouse repose sur les valeurs et les principes de la réhabilitation psychosociale

Il nous a semblé important de rappeler dans un premier temps ce qui fait que le Clubhouse s'inscrit pleinement dans le courant de la réhabilitation psychosociale et dans les pratiques tournées vers le rétablissement.

Le modèle Clubhouse correspond aux principes et valeurs de la réhabilitation psychosociale, décrits par Cnaan et cités précédemment (dans la partie 1.2.1.2 p47). En effet, les principes de la réhabilitation psychosociale correspondent, notamment, à l'idée d'utiliser les compétences et les capacités de chacun et de développer les habiletés des personnes pour construire des projets. Ce principe est au cœur des pratiques du modèle Clubhouse puisque chaque jour, les personnes sont sollicitées, dans le but de leur permettre de reprendre conscience de leurs compétences et de les partager avec les autres membres et les salariés. Un autre principe est de favoriser l'*empowerment*¸ c'est-à-dire le pouvoir décisionnel des personnes. Les membres sont placés au cœur de la structure, ils sont indispensables à son évolution et c'est aux membres de décider des questions quotidiennes, conjointement avec les salariés.

L'idée de la réhabilitation psychosociale est également d'accompagner les personnes dans leurs projets, sans limite dans le temps et en ayant pleinement espoir en elle et en leurs projets. Si l'accompagnement ne croit pas en l'accompagné, il est difficile d'avancer efficacement ensemble. Toutes ces actions privilégient plutôt l'aspect social que médical. C'est également sur ces principes que reposent le modèle Clubhouse. Enfin, dans une dimension plus sociétale, la réhabilitation psychosociale a une autre mission qui est d'agir sur la stigmatisation des troubles psychiques. Les Clubhouses ont également une part de leur activité consacrée à la sensibilisation aux troubles psychiques.

Le modèle repose donc sur l'ensemble des principes de la réhabilitation psychosociale (évoqués par différents auteurs, notamment Cnaan (1990) et Anthony (2004) et présentés précédemment dans la partie 1.2.1.2 p 47).

2.3.1.2 Des pratiques non-médicalisées orientées vers le rétablissement

Le modèle Clubhouse repose également sur la notion de rétablissement (Ferguson, 2004, Pernice Duca & Onaga, 2009, Gambler, 2012). Pour rappel, le rétablissement est un « *processus profondément personnel, un processus unique de modification de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante et pleine d'espoir malgré les contraintes imposées par la maladie* » (Anthony, 2004). Les objectifs du rétablissement sont globalement de retrouver « l'espoir », la possibilité de définir sa place et son rôle, le sentiment d'être soutenu et la confiance en soi (Pachoud, 2012). L'étude de Raeburn et al (2014) expose clairement en quoi le modèle Clubhouse « opérationnalise » le concept de rétablissement, dans sa pratique, à travers l'ensemble des données répertoriées dans les études sur le modèle Clubhouse. Ils ont décrit notamment ces éléments : la collaboration entre salariés et membres (la cogestion, la responsabilité partagée et les prises de décisions communes), la possibilité de participation des membres (à tous les niveaux) et l'attitude « d'acceptation » des salariés, et l'auto-détermination et le soutien des pairs (faisant référence à la liberté de choix et à l'*empowerment*). Le Clubhouse, repose sur une philosophie mettant en avant l'importance de permettre aux membres d'être acteurs de leurs décisions, en respectant leurs choix, leurs espoirs et leurs désirs, et en mettant en place un soutien leur permettant d'atteindre leurs objectifs (soutien entre pairs et soutien des salariés). L'autre particularité du modèle Clubhouse est de proposer un accompagnement non-médicalisé. Les salariés n'ont généralement pas de formation de soignant. Ils n'ont pour certains jamais côtoyé l'univers de la psychiatrie mais ont travaillé en entreprise ou dans d'autres types de milieux associatifs (pour des maladies somatiques par exemple). Le regard que leur portent les salariés est donc plus

neutre (médicalement parlant), puisqu'ils n'ont pas les connaissances permettant d'émettre un jugement plus clinique.

2.3.1.3 La cogestion du Clubhouse

La notion de cogestion est au cœur du modèle Clubhouse. Il s'agit d'agir « ensemble » et de mener à bien les projets de l'association collectivement (quels qu'ils soient, les tâches quotidiennes comme les ateliers ou les actions à l'extérieur) et en côte à côte (« *side by side* », Vorspan, 1988*)*. L'objectif est que chacun puisse participer à la vie du Clubhouse et que chaque membre puisse y apporter quelque chose. Ces deux caractéristiques sont très rattachées à la notion d'*empowerment*, à travers la participation à une communauté et le libre choix de participer ou non à des activités et de « comment » y participer[15]. Cela rejoint également la notion de « sentiment d'utilité », développée par Herman (2005), c'est-à-dire le sentiment d'être important et nécessaire au maintien d'une vie communautaire. Ce dernier point « le sentiment d'appartenance à une communauté » (« *sense of community* », Herman, 2005) fait également partie des principes du modèle. L'objectif étant de permettre à chacun de recouvrer un rôle de citoyen et de participer sous tous les aspects, à la vie en communauté (travailler, étudier, vivre tout simplement) (Wong et al, 2006).

Un principe également de la cogestion est la prise de décisions commune : les salariés ne prennent aucune décision (sauf exception, principalement concernant des décisions d'ordre économique ou administrative) sans se concerter avec les membres[16]. On retrouve ici l'idée de

---

[15] *Standard n° 3 : « Les membres choisissent la manière dont ils veulent faire usage du clubhouse et le personnel avec qui ils désirent travailler. Il n'y a aucun accord, contrat, programme ou règle visant à obliger les membres à participer aux activités du Clubhouse. »*

[16] *Standard n°8 : « Toutes les réunions au sein du Clubhouse sont ouvertes à la fois aux membres et au personnel. Il n'y a pas de réunions officielles exclusivement réservées aux membres ou exclusivement réservées au personnel au cours desquelles des décisions seraient prises au sujet des activités et des questions se rapportant aux membres seraient traitées. »*

statut égalitaire, éloigné de la conception traditionnelle de la relation asymétrique soigné-soignant (comme décrite par Sorsana, 1999). Les membres sont considérés comme des personnes, et non comme des « malades », aptes à prendre des décisions et à travailler en collaboration (à nouveau ici, l'*empowerment* est très lié à cette idée). Ainsi, les membres et les salariés partagent les responsabilités : ils travaillent étroitement ensemble, chaque jour. Les responsabilités de la gestion du Clubhouse reposent principalement sur les membres et les salariés et en dernier recours sur le directeur du Clubhouse[17]. Ce standard permet d'amener davantage d'*empowerment* et de sentiment de responsabilité et même d'utilité pour les membres. Ces derniers apprennent par ce biais des uns des autres en partageant des connaissances, des compétences et des habiletés. Les membres reprennent conscience de certaines de leurs compétences, parfois oubliées ou mises de côté depuis un certain nombre d'années. Ils réutilisent également ces compétences dans leur vie quotidienne, personnelle, pour développer des activités également à l'extérieur et retrouver confiance en eux (témoignage de Mitchell, 1995). Ces compétences sont aussi transmises les uns aux autres, cette notion de transmission est très importante. Chaque personne a ses propres capacités et connaissances, qui peuvent être partagées et ce partage restaure également le sentiment de confiance en soi.

Ainsi, à travers la cogestion et tout ce qui sous-tend ce principe, les membres développent des liens et tissus sociaux (Ely, 1992, Hänninen, 2012).

---

[17] *Standard n°11 : « La responsabilité de la gestion du Clubhouse incombe aux membres et au personnel et, en dernier recours, au directeur du Clubhouse. Le point essentiel de cette responsabilité est l'engagement des membres et du personnel dans tous les aspects de la gestion du Clubhouse. »*

2.3.1.4 L'entraide entre chacun, membres et salariés

L'entraide est également au cœur du fonctionnement du modèle Clubhouse. Cette notion fait partie des fondements du modèle puisque l'idée est née d'un groupe de personnes qui avaient décidé de s'entraider, à la sortie de l'hôpital.

L'entraide se retrouve sous différentes formes dans les Clubhouses : au quotidien, par des activités en groupe où chacun tente de comprendre et d'aider l'autre, par les tâches quotidiennes lors desquelles les membres déjà habitués vont aider les moins à l'aise ou les nouveaux, par la vie en dehors du Clubhouse où de vraies amitiés s'établissent. Le Clubhouse a été pour Mitchell (1995), membre d'un Clubhouse américain, la clé pour évoluer vers un mode de vie qu'il qualifie de « *plus réfléchi et épanouissant* ». Il pointe l'importance des relations d'aide qu'il a pu construire au Clubhouse qui lui ont permis de « *reconstruire une estime de soi acceptable* ». Les membres et les salariés sont très vigilants quant à l'état de santé de chacun et prennent des nouvelles très régulièrement des membres qui s'absentent, c'est ce qu'on l'on appelle au Clubhouse Paris la « pêche aux nouvelles[18] » (« *reach out* »), qui a pour objectif de maintenir un lien permanent, tant que souhaité, entre les membres (et les salariés) (Hänninen, 2012).

L'entraide se passe à plusieurs niveaux et ce, sauf cas exceptionnel, dès que la personne en ressent le besoin et tout au long de sa vie. En effet, les membres sont « membres à vie »[19], particularité propre au modèle Clubhouse. Ainsi, les personnes savent qu'elles peuvent compter

---

[18] *Standard n°7 : « Le Clubhouse doit assurer un contact régulier avec les membres qui ne viennent plus au Clubhouse, s'isolent de la communauté ou sont hospitalisés. »*

[19] *Standard n°1 : « Devenir membre est une démarche volontaire et le statut de membre est sans limite dans le temps. »*

sur l'aide du Clubhouse, à tout moment, même après une longue absence. C'est un soutien très important et unique en France, puisqu'habituellement dans les structures, les personnes sont accompagnées sur des périodes déterminées.

Il est important de souligner également, dans les Clubhouses, la reconnaissance de l'expertise des membres, concernant le handicap psychique, notamment avec les activités de sensibilisation. Ainsi, les membres se mettent au service de l'entraide et du changement de regard sur la maladie mentale. Ils souhaitent aller, ensemble, vers une amélioration de la vision des troubles psychiques dans les entreprises et même, dans la société. Ces actions, en plus d'introduire davantage d'*empowerment*, touchent également au vécu expérientiel du rétablissement. La narration de soi, le récit, le témoignage sont reconnus comme étant des facteurs et des outils du rétablissement mais également comme étant facteurs de maintien de l'état de rétablissement (Martin et Franck, 2012). Nous reviendrons sur ce point en dernière partie de thèse (partie 3.4.2.2.4.2 p275).

2.3.1.5 La journée de travail organisée, *word ordered day*

La journée de travail organisée « *work ordered day* » est également centrale dans le modèle Clubhouse (Waters, 1992)[20]. Les activités quotidiennes et la gestion du Clubhouse sont

---

[20]***Standard n°15*** *: « La journée de travail organisée engage ensemble les membres et le personnel qui travaillent côte à côte pour assurer le bon fonctionnement du Clubhouse. Le Clubhouse met en avant les forces, les talents et les aptitudes de chacun. Par conséquent, la journée de travail organisée au sein du Clubhouse ne doit pas comprendre ni les visites à la pharmacie, ni les traitements en ambulatoire, ni les programmes thérapeutiques. »* **- *Standard n°17*** *: « Le Clubhouse est ouvert au moins cinq jours par semaine. La journée de travail organisée coïncide avec les heures usuelles de travail. »* **- *Standard n°18*** *: « Le travail au sein du Clubhouse est organisé en une ou plusieurs unités de travail, chacune ayant suffisamment de personnel, de membres et de tâches assez significatives pour occuper une journée de travail organisée complète et engageant la participation des membres. Les réunions des unités sont tenues pour entretenir les relations au sein de la communauté ainsi que pour organiser et planifier le travail de la journée. »*

organisées autour de cette notion. Les activités proposées sur les heures d'ouverture du Clubhouse ne sont pas des activités occupationnelles ou de loisirs. Ainsi, une journée « type » au Clubhouse dure 8h, du lundi au vendredi, similaire à une journée de travail « classique ». Les salariés et membres organisent le travail lors de deux réunions quotidiennes (matin et après-midi). Ainsi, le travail permet également de mettre en avant les compétences et capacités des membres. Autre élément clé des Clubhouses : chacun participe comme il le souhaite, sur la base du volontariat. A aucun moment, les membres ne sont obligés de s'impliquer dans les tâches (Webb, 2002). Webb, membre du Clubhouse dès l'âge de 20 ans, décrit dans un témoignage, l'importance de cette liberté de choix et de participation à cette journée de travail organisée. Lors de son arrivée au Clubhouse, ce dernier ne souhaitait pas prendre part aux activités, très angoissé à l'idée de se tromper ou de mal faire. Puis, observant les autres progresser et agir, sans avoir peur de se tromper ou plutôt d'être jugés par les autres, il a pu progressivement, dans un premier temps, retrouver l'espoir qu'un jour il puisse faire comme eux. Puis au fil des mois, il s'est remis à être actif et à participer aux tâches et activités de la structure. Webb (2002) ainsi que d'autres membres de Clubhouses (Frank, 1995, Furches, 1995) pointent cette idée primordiale et absolument nécessaire d'être libre de participer lorsque les membres se sentent prêts ou lorsqu'ils le désirent. Cela rejoint la notion d'*empowerment* avec l'importance de laisser la possibilité aux membres de faire des choix : le choix de devenir membre, le choix de venir, le choix de s'investir sur telle ou telle tâche, le choix d'entreprendre des démarches pour soi etc… Ils citent également de nombreuses fois l'idée de retrouver un rythme, une structure dans la journée, avec des horaires et des tâches. Cela leur permet d'appliquer ensuite ce rythme dans leur vie personnelle.

2.3.1.6 L'*empowerment* dans le modèle Clubhouse

Rappelons, rapidement, la définition de l'*empowerment* de Ryan (2009, in Greacen & Jouet, 2012) : il s'agit « *d'un niveau de choix, d'influence et de contrôle que l'usager peut*

exercer sur tous les événements de sa vie ». Il s'agit de comprendre, maintenant, comment ce concept s'articule au sein du modèle Clubhouse. La cogestion, décrite précédemment, nous permet de comprendre en partie, en quoi le Clubhouse est un lieu où les membres peuvent retrouver un « pouvoir d'agir », sur leur vie (Mowbray, 2006). Le Clubhouse est, dans un premier temps, un lieu permettant de retrouver la possibilité d'être « actif », « décisionnaire ». Les membres ont la possibilité d'agir sur différents paramètres, propres au Clubhouse, et d'autres plus personnels (projets professionnels, projets de vie personnels). Le Clubhouse ne propose aucune activité « occupationnelle » mais seulement des activités ayant un « but », qu'il soit d'insertion sociale ou professionnelle. De plus, l'égalité des statuts mise en place par les Clubhouses permettent aux membres de ne pas se trouver dans ce rôle qui leur est habituellement attribué d'accompagné/soigné, non expert. Au contraire, les membres sont considérés comme ayant autant de compétences et capacités que les salariés ou complémentaires à celles des salariés. Cela leur permettant de développer ainsi une plus grande autonomie et de retrouver un pouvoir décisionnel sur leur propre vie, étant considéré à nouveau comme « capables de décider » (Accordino et Herbert, 2000).

De plus, un autre principe du modèle Clubhouse cité précédemment, est d'inclure les membres dans les prises de décisions. Volontairement, l'équipe de salariés est en sous-effectif[21], de façon à rendre la participation des membres à la vie du Clubhouse réellement indispensable, permettant ainsi de développer leur *empowerment*. Il est important que les membres soient indispensables à l'organisation (administration, communication, recherche de fonds, activités…) du Clubhouse (Warner et al, 1999) et qu'ils aient le sentiment d'être nécessaires et de contribuer à la vie du Clubhouse (*sense of needed*, Hermann et al, 2005). Ceci permet de responsabiliser les membres et de faire reposer sur eux, en partie, la vie et l'évolution

---

[21] *Standard n°9 : « Le personnel du Clubhouse est suffisamment nombreux pour favoriser l'implication des membres mais en nombre insuffisant pour faire face à ses responsabilités sans la contribution des membres. »*

du Clubhouse. Leurs avis comptent à nouveau et ils sont décisionnaires non pas seulement de leur propre vie mais aussi de la vie d'une communauté. Les membres sont impliqués dans la rédaction de certains rapports internes ou externes (rapports de réunion, la newsletter, rapports pour des entreprises) et signent ces documents[22]. Certains Clubhouses confient même les clés de la structure à certains membres afin de les responsabiliser le plus possible et de leur signifier cette confiance que l'on peut leur accorder, confiance qu'ils avaient perdue parfois depuis de nombreuses années.

2.3.2 Les objectifs du modèle Clubhouse

2.3.2.1 Lutter contre l'isolement et accompagner les personnes dans leur réinsertion sociale

L'insertion sociale[23] au Clubhouse se décline sous plusieurs formes. L'insertion sociale des membres d'un Clubhouse commence par ce que nous avons décrit précédemment : la cogestion et l'entraide. En venant au Clubhouse, dans un premier temps, les personnes (re)créent des liens sociaux. Le modèle Clubhouse permet d'accompagner les personnes dans cette réinsertion à travers la cogestion, puisqu'il s'agit de travailler « ensemble » et donc de communiquer avec autrui, de partager une activité, un savoir, des connaissances et même des compétences. L'insertion sociale est également possible à travers des activités significatives, très diverses, selon les Clubhouses, qui peuvent aller d'activités de réinsertion sociale (groupes d'échanges autour de thématiques quotidiennes diverses sur l'organisation du Clubhouse et

---

[22] *Standard n°5 : « S'ils le désirent, les membres peuvent s'impliquer dans la rédaction de rapports reflétant leur participation aux activités du clubhouse. Tous ces rapports doivent être signés à la fois par le membre et un salarié. »*

[23] *Standard n°27 : « Les services de soutien social sont assurés par les membres et les salariés du Clubhouse. Les activités de soutien social sont au cœur de la structure de l'unité de travail du Clubhouse. Elles consistent à défendre les droits des membres, à les aider à obtenir des allocations ou à trouver un logement, à acquérir des modes de vie plus sains, ainsi qu'à une assistance pour permettre aux membres d'accéder à des services d'ordre médical, psychologique, pharmaceutique et anti-drogue de qualité. »*

toutes les tâches quotidiennes à effectuer pour assurer le fonctionnement de la structure), à des activités ciblées vers le retour à une activité (des ateliers autour de l'emploi, du bénévolat, l'intervention de coaches professionnels, les échanges avec les entreprises…).

Les principes cités précédemment de « pêche aux nouvelles » et « membre à vie » permettent également de lutter contre l'isolement. Les membres peuvent être accueillis à tout moment et chacun s'inquiète de savoir ce que les autres membres deviennent. Ainsi, cela permet de conserver un lien social permanent.

En plus du rythme quotidien et des outils dont les membres peuvent s'emparer au Clubhouse, les activités de déstigmatisation et de sensibilisation aux troubles psychiques sont également un facteur de réinsertion sociale, à trois niveaux :

- Ces activités permettent aux membres de travailler à plusieurs, d'échanger autour d'une thématique qui leur est connue et commune, d'aller vers un même but en utilisant les compétences et talents de chacun, en se situant comme expert.

- Ces activités permettent également de retrouver progressivement confiance en soi, étant donné que la stigmatisation ressentie impacte très négativement l'estime de soi renvoyant l'idée que les personnes en situation de handicap psychique n'ont pas leur place dans la société (Link, 2001). Ainsi, ces activités permettent progressivement de retrouver une légitimité à définir sa place dans la société.

- Ces activités de sensibilisation aux troubles psychiques permettent également aux personnes de réapprendre à parler en public, de valoriser leurs compétences et de retrouver un pouvoir d'action sur leur vie en insufflant de nouveaux messages autour d'eux (*empowerment*). Tout cela contribuant également à être « socialement » actif, à ne plus subir, à prendre la responsabilité de s'afficher, de s'assumer et de communiquer sur un certain nombre d'informations.

2.3.2.2 Accompagner les personnes dans leur réinsertion professionnelle

2.3.2.2.1 L'accompagnement vers le retour à l'emploi

Différents accompagnements professionnels sont proposés dans les Clubhouses afin de permettre aux membres de retrouver un emploi rémunéré en occupant, en amont, différents types d'emplois (emplois de transition, emploi aidé ou emploi autonome). Le Clubhouse n'offre pas d'emploi au sein-même de la structure[24].

Les activités et tâches quotidiennes des Clubhouses permettent aux personnes de réutiliser progressivement leurs compétences et retrouver confiance en leurs capacités. Ainsi, ce qu'ils (ré)apprennent au Clubhouse peut être ensuite appliqué à la vie personnelle et au monde du travail. C'est une première étape à l'insertion professionnelle.

Des ateliers proposent un accompagnement régulier dans les projets professionnels. Les membres peuvent rencontrer les salariés lorsqu'ils le désirent pour être aidés dans leurs projets. Ils peuvent également, dans certains Clubhouses, être guidés par un « coach professionnel » présent plus ponctuellement au Clubhouse. Les Clubhouses peuvent également organiser des retours d'expériences, afin que des membres puissent partager leur expérience sur un lieu de travail.

Il existe également un partenariat avec les entreprises : les entreprises peuvent soutenir les Clubhouses en proposant des opportunités de retour à l'emploi et/ou par du mécénat de compétences (et/ou par un soutien financier). Des salariés peuvent venir présenter leur travail au Clubhouse afin de partager leurs expériences et permettre aux membres d'avoir une plus large connaissance des différents emplois existants. Des personnes du service « handicap » de

---

[24] *Standard n°21 : « Le Clubhouse permet à ses membres de reprendre un travail rémunéré en occupant soit un Emploi de Transition, un Emploi Aidé ou un Emploi autonome. Par conséquent, le Clubhouse n'offre aucun emploi à ses membres par le biais d'activités maison, d'entreprises internes ou d'ateliers protégés. »*

certaines entreprises peuvent également se rendre dans les Clubhouses, afin de prendre connaissance du fonctionnement du Clubhouse.

Au Clubhouse Paris, la question de l'emploi est particulièrement développée et l'est bien plus que dans d'autres Clubhouses. En effet, la question de la réinsertion professionnelle en milieu ordinaire émerge dans notre pays et il n'existe que très peu de structures, aujourd'hui, qui permettent un retour à l'emploi en milieu ordinaire. Aux Etats-Unis, par exemple, la question de la réinsertion professionnelle est moins « tabou » et il existe un certain nombre de programmes (notamment l'*IPS*) permettant aux personnes d'être accompagnées. En France, ce n'est pas le cas. C'est notamment pour cela que le Clubhouse Paris consacre une grande partie de son activité au développement de ses services d'accompagnement vers la réinsertion professionnelle.

2.3.2.2.2 Les différents types d'emploi proposés directement par le Clubhouse

Aux Etats-Unis, plusieurs types d'emploi « accompagné » peuvent être proposés dans les Clubhouses : les « emplois de transition » (*transitional employment*), les « emplois aidés » (*supported employment*) et les « emplois autonomes » (*independant employment*). Les emplois de transition sont les plus aidés. Le Clubhouse suit la personne en emploi de transition, garantit la continuité des tâches réalisées (en remplaçant le membre malade par un membre du *staff* si besoin) et assure un lien continu avec l'employeur. Les emplois aidés[25] (*supported employment)* ne permettent pas cette interchangeabilité des personnes, sur un poste. Le lien avec l'employeur est régulier mais c'est ce dernier qui sélectionne le candidat et en cas d'incapacité de travail

---

[25] *Standard n°23 : « Le Clubhouse propose ses propres programmes d'Emplois Aidés et autonomes pour aider les membres à trouver un emploi, à le conserver et à améliorer leur situation professionnelle. Les Emplois Aidés du Clubhouse se caractérisent par le maintien d'une relation du Clubhouse avec le membre qui travaille et son employeur. Les membres et les salariés déterminent conjointement le type, la fréquence et l'endroit du soutien souhaité. »*

temporaire, le Clubhouse n'assure plus le remplacement du salarié. Les emplois autonomes[26] (*independant employment)* sont des emplois dans le milieu ordinaire, le Clubhouse se contente de soutenir les membres dans leur recherche d'emploi et n'a pas de contact avec l'employeur. McKay (2005, 2006), dans plusieurs études (plutôt observationnelles ou sous forme d'enquêtes) conclue sur la possibilité, à travers ces différents types d'emplois, de bénéficier de plusieurs types d'accompagnements pour aller progressivement vers l'autonomie et l'indépendance professionnelle.

Revenons sur l'emploi de transition, spécifique à la réhabilitation psychosociale et central au modèle Clubhouse (Persson, 1992). L'emploi de transition « *repose sur le postulat que le meilleur moyen d'accéder au marché de l'emploi réside dans le développement graduel des habitudes de travail, dans le but de connaître des succès répétés dans des activités ou dans des milieux transitoires de travail rémunérés de plus en plus exigeants, afin de garantir la réussite de l'insertion en milieu ordinaire. On peut y rattacher en France les pratiques de réadaptation au travail* » (Pachoud, 2012). Il s'agit donc d'un poste « réservé » aux membres du Clubhouse dans une entreprise du secteur marchand (industrie, entreprises privées, etc…) ou non marchand (collectivités, associations, hôpitaux APHP, etc…). Il s'agit d'un emploi à temps partiel (entre 10 et 20h par semaine) d'une durée déterminée de 6 à 9 mois maximum. Lorsqu'un membre s'absente sur son lieu de travail, dans le cas d'un emploi de transition, celui-ci peut être remplacé par un autre membre ou un salarié du Clubhouse. Il est assuré que le poste sera occupé tout le temps du contrat et que l'entreprise ne sera pas mise dans une situation inconfortable. Il n'y a pas de perte de productivité entre deux contrats puisque dès que le

---

[26] *Standard n°25 : « Les membres qui occupent des emplois autonomes continuent de bénéficier de tous les services de soutien et opportunités offerts par le Clubhouse : le faire-valoir de leurs droits, l'aide au logement, ainsi qu'aux questions médicales, juridiques, financières et personnelles ; et la possibilité pour eux de participer aux activités du soir et du weekend. »*

titulaire du poste termine son contrat, un autre membre le remplace aussitôt. Cette formule évite les licenciements pour absences trop fréquentes dues, par exemple, à des hospitalisations courtes. Ces contrats permettent de retrouver progressivement des habitudes de travail et d'acquérir à nouveau une expérience professionnelle (Bilby, 1991). Le but de ces emplois de transition est ensuite de retrouver un emploi autonome. La seule exigence pour prétendre à un emploi de transition correspond au désir de travailler.

En France, il est impossible d'appliquer ces types d'emplois puisque le droit du travail renvoie à une contractualisation avec une personne physique et non une personne morale. Un contrat est nominatif et ne correspondra qu'à une seule personne. Néanmoins, après de nombreuses actions et réflexions autour de cette problématique, le Clubhouse Paris développe depuis quelques mois (courant 2016), des emplois qualifiés de « missions ponctuelles », permettant aux membres d'assurer des missions courtes, comme les emplois de transition. Cela se fait par exemple, par l'utilisation d'un contrat d'intérim, qui permet de former, de préparer et d'accompagner plusieurs membres sur un poste avec la possibilité de répartir le travail entre ces différents membres. De plus, les membres ont également l'opportunité d'assurer des missions de bénévolat, une autre possibilité pour aller progressivement vers l'emploi.

2.3.2.3 Lutter contre la stigmatisation de la maladie

Les activités de sensibilisation sont également une part de l'activité des Clubhouses (plus ou moins développées en fonction des Clubhouses, ces activités sont particulièrement développées en France). Un travail important de lutte contre la stigmatisation de la maladie est mené. Les membres sont invités à témoigner en entreprise, face aux employeurs et salariés, ou au Clubhouse, face aux familles et professionnels de la santé, sur leur parcours. Ils témoignent également lors de conférences ou colloques extérieurs. Ces témoignages ont pour objectif de

sensibiliser aux troubles psychiques mais également de mettre fin à leur stigmatisation (présente également chez les soignants).

Ces actions de sensibilisation permettent également de transmettre des messages concernant les difficultés que peuvent rencontrer les personnes souffrant de troubles psychiques. Ainsi, mieux informés, les employeurs peuvent s'adapter ou anticiper plus facilement certaines situations lors desquelles ils pourraient rencontrer des difficultés (face à un salarié souffrant de troubles psychiques).

En France, le Clubhouse Paris travaille beaucoup à développer les ateliers de sensibilisation, plus que dans d'autres Clubhouses, à l'étranger. La raison pouvant expliquer ce phénomène est probablement la même que celle évoquée précédemment pour l'emploi, sur l'intérêt porté à la problématique de la sensibilisation aux troubles psychique, dans d'autres services. En France, il n'existe que très peu d'association travaillant à la « déstigmatisation de la maladie », qui est également un sujet assez tabou. Aux Etats-Unis, c'est une question plus répandue, sur laquelle les personnes travaillent déjà depuis un long moment. Ainsi, les membres interviennent au sein-même du Clubhouse, dans les entreprises, dans les colloques et lors des semaines d'information de la santé mentale ou autre événement autour de cette thématique.

2.3.2.4 Le rétablissement, notion clé et objectif du modèle Clubhouse

La notion de rétablissement, définie précédemment, est également au cœur du modèle Clubhouse. En effet, tout ce qui a été cité précédemment et les objectifs du modèle tendent à mener la personne vers le rétablissement., le Clubhouse met en œuvre différentes actions ayant pour objectifs d'augmenter la qualité de vie des personnes, de leur apporter un soutien social, de leur redonner espoir, de redéfinir leur identité et de trouver leur place de citoyen, de reprendre confiance en eux, de se fixer des objectifs donnant un sens à leur vie, de reprendre

conscience de leurs compétences et de leur donner un maximum d'*empowerment*. Tous ces objectifs sont bels et bien ce qui définit le rétablissement (Repper et Perkins, 2003, Glover, 2009, Pachoud, 2012). La question sous-jacente au rétablissement est de pouvoir changer le regard que la personne a sur elle-même pour aller vers une vie plus accomplie (Pachoud, 2012). Il est primordial, pour ceci, d'être le plus proche possible des souhaits de la personne et de l'aider dans la mise en œuvre des actions pour atteindre ses objectifs. Le Clubhouse tente d'accompagner les personnes dans cette dynamique de respect des désirs et des possibilités de chacun et de l'importance de redonner de l'espoir (la devise du Clubhouse Paris est « *L'espoir en tête* »). Nous avons développé les différentes actions permettant d'illustrer le rétablissement au Clubhouse Paris dans un article (Hatala et al, 2014, annexe 3 p 356, article n°1). Nous reviendrons sur ces différents points dans la partie discussion.

2.3.3 Fonctionnement des Clubhouses, selon les standards internationaux du modèle Clubhouse

2.3.3.1 Devenir membre d'un Clubhouse

Les personnes accueillies au sein d'un Clubhouse sont des personnes souffrant de troubles psychiques, principalement de troubles schizophréniques, de troubles bipolaires, de troubles dépressifs sévères (certains Clubhouses acceptent toutes pathologies mentales, d'autres ont pris le parti de ne pas accueillir certaines personnes dont les conséquences de la pathologie risqueraient de perturber l'équilibre de la structure). Les personnes sont généralement envoyées/orientées par les structures médicales, leur psychiatre ou psychologue ou par leur famille ; mais cela se fait parfois aussi par le bouche-à-oreille, notamment par les membres eux-mêmes, ou bien les médias. Des journées « portes ouvertes » sont organisées au Clubhouse Paris pour les professionnels de la santé, afin qu'ils puissent s'informer davantage sur ce que propose la structure.

Les conditions communes à tous les Clubhouses sont les suivantes (site de *Fountain House*[27]) :

- être volontaire et intéressé pour intégrer le Clubhouse (la demande doit venir de la personne)
- présenter un problème associé à une maladie mentale sévère et persistante
- ne pas être une menace pour la communauté Clubhouse
- pouvoir se déplacer jusqu'au Clubhouse
- pouvoir fournir (au minimum), une lettre du psychiatre attestant de la possibilité pour le membre de fréquenter le Clubhouse (aux Etats-Unis, il est même demandé un dossier médical complet avec une évaluation psychiatrique datant de moins de 90 jours). Au Clubhouse Paris, les salariés se mettent toujours en lien avec les psychiatres, afin de leur expliquer le fonctionnement du Clubhouse, pour que ces derniers puissent aider leur patient dans leur démarche, si besoin est. Un autre objectif est d'établir le contact au cas où il faudrait prévenir le psychiatre d'un membre qui rechuterait ou qui serait en grande difficulté.
- Etre âgé de 16 ans (aux Etats-Unis), de 18 ans (en Europe)

En France, l'équipe (salariés et membres) a posé d'autres conditions : ne pas être dans le déni de sa pathologie, être suivi par un psychiatre, être sevré d'addictions de produits toxiques, avoir un domicile, ne pas avoir de condamnation pour violence. « *Le membre doit également accepter 3 conditions essentielles : désirer participer activement à la gestion du Clubhouse, avec son propre rythme et selon là où il en est, être en phase avec les valeurs de l'association et en particulier la solidarité et l'entraide entre pairs* » (extrait du rapport moral Clubhouse France 2015[28]).

Les processus d'intégration sont plus ou moins longs en fonction des Clubhouses. Mais, généralement, lorsqu'une personne souhaite intégrer la structure, elle participe d'abord à une

---

[27] *http://www.fountainhouse.org/content/membership*
[28] *http://www.clubhousefrance.org/wp-content/uploads/2016/05/LAST.compressed-3.pdf*

visite et une réunion de présentation du Clubhouse. A l'issue de cette réunion, elle valide ou non, son intérêt pour devenir membre. Ensuite, elle est invitée à une journée découverte, lors de laquelle elle observera le fonctionnement du Clubhouse. Puis, à la suite de cela, le Clubhouse peut proposer une période d'intégration (d'un mois au Clubhouse Paris mais tous les Clubhouses ne proposent pas cette période d'intégration), avant de décider si oui ou non, la personne deviendra membre à vie. Ces différentes étapes permettent à la personne de pouvoir observer comment le Clubhouse fonctionne et s'il correspond à ses attentes. Mais ces étapes permettent également aux autres, membres et salariés, d'observer la personne évoluer pendant le mois d'intégration et d'analyser si la personne est prête, ou non, à vivre l'expérience. Ainsi, cela laisse une marge de manœuvre aussi bien à la personne qui souhaite intégrer le Clubhouse qu'à l'équipe.

Il est important de préciser qu'une personne qui intègre le Clubhouse peut continuer à fréquenter n'importe quelles autres structures. Les Clubhouses sont également en partenariat avec les acteurs de la santé mentale (les psychiatres des membres mais également d'autres structures de soin). Le Clubhouse Paris ouvre même ses portes 2 à 3 fois par an aux structures médicales et professionnels de la santé afin de leur permettre de visiter les locaux et de faire connaissance avec l'équipe. Les objectifs peuvent être d'orienter ensuite leurs « patients » vers le Clubhouse ou de mieux connaître le lieu parce que leurs patients fréquentent déjà la structure.

2.3.3.2 Une journée type dans un Clubhouse

Les journées au Clubhouse, sont calquées sur une journée de travail, comme évoqué précédemment avec la journée de travail organisé. Il s'agit de pouvoir retrouver, le plus possible, un rythme proche de celui d'un employé dans une entreprise « ordinaire ».

Les Clubhouses sont organisés en unités de travail (administration, maintenance du Clubhouse, unité de soutien des membres, adhésions, formations, emploi, recherche, droits et

démarches, etc…) cogérées par les membres et les salariés. Du lundi au vendredi, les membres sont accueillis sur les horaires d'une journée de travail (9h à 18h). Ainsi, les journées sont organisées autour de deux réunions (début de matinée et début d'après-midi), lors desquelles les salariés et les membres répartissent les tâches et activités de la journée. Les activités de loisirs ou culturelles sont proposées en fin de journée ou le week-end (les membres s'organisent entre eux lorsqu'ils prévoient des activités le week-end), comme indiqué dans les standards[29].

Les tâches peuvent varier en fonction des Clubhouses mais on retrouve dans la plupart les tâches quotidiennes de gestion du Clubhouse : l'accueil (accueillir les personnes, s'assurer que chacun se note à son arrivée, effectuer les statistiques de présence,), le courrier, la comptabilité, la gestion des mails, la préparation des repas, le ménage, le processus de fermeture etc…

Les activités sont proposées autour d'ateliers, après les réunions d'organisation de la journée. On retrouve globalement dans tous les Clubhouses :

- Des ateliers autour de l'insertion sociale et l'information : par exemple, des ateliers « logement », des ateliers « retraite », des ateliers « bonnes pratiques et lien social », ou encore des ateliers d'apprentissage des langues, d'écriture et de création (des spectacles et sorties peuvent également être proposées, en dehors des horaires de travail).
- Des ateliers autour de l'insertion professionnelle : par exemple, des ateliers de retour à l'emploi ou de bénévolat, où l'on discute du projet de chacun, des coachings avec des coach professionnel ou job coach, des visites d'entreprise, on peut citer également des ateliers de sensibilisation aux troubles psychiques, etc…

---

[29] *Standard n°32 : Le Clubhouse organise des programmes récréatifs et sociaux en soirée et les weekends. Les jours fériés sont observés les jours mêmes auxquels ils tombent.*

- Des ateliers autour du bien-être : par exemple, des ateliers de gymnastique douce, des ateliers autour de l'alimentation et de la diététique, des ateliers autour de l'esthétique etc.

Pour illustrer ces journées, nous avons composé le planning d'une semaine « standard », qui ressembler à celle d'un Clubhouse suivant le modèle.

Tableau 3 : Exemple de planning d'une semaine dans un Clubhouse

	Lundi	**Mardi**	**Mercredi**	**Jeudi**	**Vendredi**
9h – 10h	Accueil- Café	Accueil -Café	Accueil - Café	Accueil - Café	Accueil – Café
10h – 10h30	Réunion d'organisation de la matinée	Réunion d'organisation de la matinée	Réunion d'organisation de la matinée	Réunion d'organisation de la matinée	Réunion d'organisation de la matinée
10h30 – 12h30	Atelier Emploi Tâches diverses / projets personnels / cogestion	Atelier logement Tâches diverses / projets personnels / cogestion	Atelier Anglais Tâches diverses / projets personnels / cogestion	Atelier organisation de la visite d'une entreprise Tâches diverses / projets personnels / cogestion	Atelier bénévolat / Intervention au sein d'une entreprise pour module sensibilitation Tâches diverses / projets personnels / cogestion
12h30 – 13h30	Déjeuner	Déjeuner	Déjeuner	Déjeuner	Déjeuner
13h30 – 14h	Café	Café	Café	Café	Café
14h – 14h30	Réunion d'organisation de l'après-midi	Réunion d'organisation de l'après-midi	Réunion d'organisation de l'après-midi	Réunion d'organisation de l'après-midi	Réunion d'organisation de l'après-midi
14h30 – 17h	Atelier bonnes pratiques et lien social Tâches diverses / projets personnels / cogestion	Atelier Qi Qong Tâches diverses / projets personnels / cogestion	Atelier « bien-être, beauté, diététique » Tâches diverses / projets personnels / cogestion	Visite d'une entreprise Tâches diverses / projets personnels / cogestion	Atelier décoration du Clubhouse Tâches diverses / projets personnels / cogestion
17h – 18h	Cogestion / Fermeture	Cogestion / Fermeture	Cogestion / Fermeture	Cogestion	Cogestion / Fermeture
		Spectacle à l'extérieur		Atelier loisirs : échec, dîner, cinéma, etc…	

2.3.4 Focus sur le Clubhouse Paris

2.3.4.1 Naissance de l'association

Le Clubhouse Paris a ouvert ses portes le 7 novembre 2011, suite à la mobilisation d'une équipe de personnes désireuses d'importer le modèle Clubhouse en France (d'horizons très divers : médecins, usagers, associations, entreprises). L'idée est née du constat qu'il existait assez peu de dispositifs permettant aux personnes en situation de handicap psychique d'être accompagnées dans leur (ré)insertion sociale et professionnelle. A l'époque, l'UNAFAM comptabilisait 60% de chômeurs parmi les personnes en situation de handicap psychique. C'est pourquoi, des personnes de l'UNAFAM et d'autres horizons se sont tournées vers le modèle Clubhouse permettant de répondre à ces besoins d'accompagnement socio-professionnel en proposant une réponse totalement non médicalisée, de créer des liens directs avec les entreprises (et peut-être permettre aux personnes de trouver un travail) et de diminuer les rechutes et réhospitalisations.

C'est ainsi que l'association Clubhouse France a vu le jour en 2010, avec à sa tête Philippe Charrier (président de l'UNAFAM), travaillant en collaboration étroite avec Céline Aimetti (secrétaire générale du Clubhouse, travaillant auparavant déjà dans le milieu associatif en tant que chef de projet). Puis, des fonds ont été rassemblés pour permettre l'ouverture, le 7 novembre 2011, du premier Clubhouse français à Paris (la structure). Les financements étaient à l'origine essentiellement privés, puis progressivement avec une part de financements publics.

Ainsi, le Clubhouse Paris a ouvert dans un premier temps dans le 10ème arrondissement de Paris (République), dans un local situé le long du canal St Martin, dans un quartier central, permettant un accès facile. L'équipe était alors composée d'une directrice et d'une salariée. Puis, la structure se faisant connaître et les demandes augmentant, le nombre de salariés a progressivement augmenté pour s'élever aujourd'hui à un directeur, six salariés, dont deux à

temps partiel, et un stagiaire. Le Clubhouse a aujourd'hui déménagé dans le 19ème arrondissement de Paris (Ourcq), dans des locaux deux fois plus grands, entièrement rénovés. Le siège de l'association Clubhouse France est situé dans le 20ème arrondissement de Paris. Au siège, sont présentes quatre personnes travaillant sur la collecte de fonds et la communication du Clubhouse. L'association possède un conseil d'administration, composé exclusivement de bénévoles, se rassemblant une fois par trimestre et un Bureau, une fois par mois[30]. Le conseil d'administration est composé de chefs d'entreprises, de psychiatres et médecins, de professionnels dans le champ de l'insertion et du handicap. Un comité scientifique intervient ponctuellement au Clubhouse Paris pour échanger avec l'équipe et les membres sur des difficultés rencontrées dans le fonctionnement de la structure. Aujourd'hui (fin mars 2017), on compte plus de 200 membres au Clubhouse Paris et 30 membres chaque jour. Les salariés ont reçu une formation au modèle Clubhouse, accompagné d'un membre à chaque fois (à New-York ou à Londres), faisant partie également des principes du modèle[31].

Aujourd'hui, le Clubhouse Paris va recevoir l'accréditation du *Clubhouse International*, d'ici le mois d'avril 2017. L'équipe du *Clubhouse International* avait visité une première fois les locaux et fait un point avec l'équipe courant 2015, puis à deux reprises en 2016. Des conseils leur avaient été prodigués, afin de, progressivement, correspondre entièrement au modèle Clubhouse et ses 37 standards. Le Clubhouse a appliqué au maximum ces conseils et a rédigé un rapport « d'auto-évaluation », en début d'année 2017, présentant les 37 standards et si, oui

---

[30] *Standard n°33 : « Le Clubhouse est doté d'un conseil d'administration indépendant. Ou, s'il est affilié à un organisme le parrainant, le Clubhouse est doté d'un conseil consultatif indépendant formé de personnes dont l'unique fonction consiste à fournir de l'aide en matière de financement, de droit, de législation et d'emploi, à assurer un soutien social ainsi qu'à défendre les droits des membres du Clubhouse. »*

[31] *Standard n°31 : « Le directeur, les membres, les salariés et d'autres personnes concernées par le clubhouse participent à un programme complet de formation au modèle Clubhouse d'une durée de deux ou trois semaines dans un centre de formation agréé. »*

ou non, le Clubhouse Paris répondait bien à ces standards. L'équipe du *Clubhouse International* a visité une seconde fois le Clubhouse, en début d'année 2017, après la lecture de ce rapport et a décidé d'accorder l'accréditation au Clubhouse Paris.

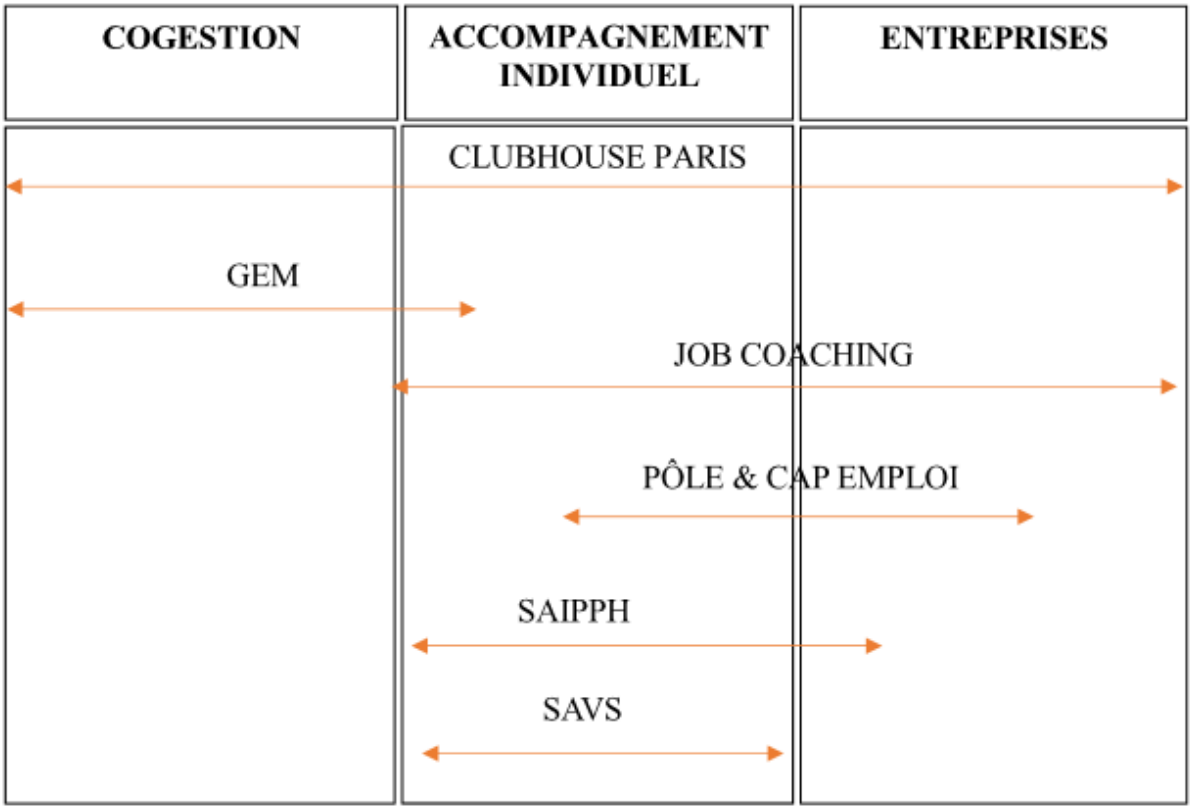
Le Clubhouse est en lien permanent avec les équipes internationales d'accréditation et de supervision. Les salariés et les membres reçoivent également la visite, régulièrement, de personnes de Clubhouses étrangers (Finlande, Italie, Londres, Kazakhstan, Islande…), et se rendent également dans des Clubhouses étrangers (Milan, Amsterdam, Londres, New-York,…). La communauté Clubhouse permet un réel échange de bonnes pratiques entre les Clubhouses et de dépasser certaines difficultés.

2.3.4.2 L'intégration Clubhouse Paris en France

Le modèle Clubhouse est très répandu en Amérique du Nord, il est une structure indispensable dans le paysage de la psychiatrie américaine. En France, beaucoup de structures se sont développées depuis la création de la psychiatrie de secteur et nous trouvons un grand nombre d'établissements d'accueil de jour (les hôpitaux de jours notamment, très répandus, faisant partie souvent du parcours de soin des personnes). Les GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) sont également assez développés en France aujourd'hui, comparativement au début des années 2000 (il existait presque 400 GEM en 2014, selon le bilan d'activités 2014 des GEM, par la CNSA – Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Ces groupes reposent sur l'idée d'une gestion commune de la structure avec comme objectif la création de liens sociaux. Ils ne concentrent pas leurs objectifs sur l'insertion professionnelle. Ainsi, le modèle Clubhouse viendrait s'inscrire dans un paysage déjà parsemé d'accueils très divers. Cependant, l'aspect non-médicalisé et tourné vers l'emploi en milieu ordinaire du modèle marque son originalité en France. Le Clubhouse, qui viendrait prendre sa place dans un secteur exclusivement social, serait complémentaire des prises en charge proposées en France. Il trouverait sa place entre

toutes les structures et institutions françaises : il peut faire suite à une hospitalisation, il permet d'établir un lien avec les familles et professionnels de la santé, il est complémentaire à une prise en charge exclusivement médicale (hôpital de jour, CMP) ou médico-sociale (SAIPPH, SAMSAH, SAVS, ESAT, GEM) et il est en lien direct avec les entreprises (pour une réinsertion professionnelle en milieu ordinaire). Le schéma ci-dessous permet bien de rendre compte de la place qu'occuperait le Clubhouse :

Figure 2 : la place du Clubhouse Paris parmi les structures/services de réinsertion sociale et/ou professionnelle



En tenant compte également de l'arrivée en France d'autres types d'expérimentations tels que les programmes d'accompagnement vers l'emploi ou le logement, inspirés des modèles du rétablissement (s'inspirant également du modèle IPS ou Housing First), le Clubhouse occuperait une place encore différente et pourrait travailler de très près avec ce type de programmes. En effet, ces programmes, plus directs en terme d'insertion, pourraient être une

autre possibilité d'insertion pour les membres, tout en recevant les services également du Clubhouse (l'accueil quotidien, le soutien social, les activités culturelles).

L'aspect non médicalisé de la structure est également parfois jugé comme « dangereux » par les soignants. En effet, les retours (lors de colloques notamment) ont parfois été assez mitigés quant à la formation « non soignante » des salariés, pointant le risque qu'ils ne puissent pas repérer les signes avertissant d'une rechute. Il est important de préciser à nouveau que les membres sont obligatoirement suivis par un médecin psychiatre dont les salariés ont les coordonnées et qu'ils contactent dès l'entrée du membre au Clubhouse.

2.3.4.3 L'adaptation et la transposition du modèle Clubhouse en France

L'adaptation ou la transposition du modèle américain en France n'est pas sans obstacle. Ce modèle ayant été construit aux Etats-Unis, est parfois difficilement adaptable en France, principalement concernant l'emploi. En effet, aux Etats-Unis, il existe différents types de possibilités de retour à l'emploi tels que l'emploi soutenu, l'emploi de transition et l'emploi indépendant. L'emploi de transition est très utilisé aux Etats-Unis et demande une organisation particulière, impossible aujourd'hui à appliquer en France. Un contrat de travail est nominatif (un emploi = une personne) mais il existe des solutions alternatives : la possibilité d'effectuer des missions courtes et le partenariat avec des entreprises d'intérim d'insertion. Au moment où nous écrivons cette thèse, les choses ont évolué au Clubhouse et celui-ci propose maintenant des accompagnements plus proches des principes de l'*IPS* en termes d'insertion professionnelle : c'est-à-dire la recherche rapide d'un travail en milieu ordinaire (avec des principes déjà présents : l'attention portée aux préférences de la personne, le soutien illimité dans le temps par le Clubhouse, la collaboration directe avec l'entreprise). En effet, le Clubhouse propose aujourd'hui des « missions ponctuelles », qui sont l'équivalent français des « emplois de transition » à l'américaine. Le Clubhouse est à la disposition des entreprises-

partenaires pour proposer des candidatures qui correspondraient aux besoins de l'entreprise. Ces missions sont des missions courtes, allant de quelques jours à quelques mois, en partenariat direct avec l'entreprise (les contraintes administratives étant prises en charge par une société d'intérim). Ce format de retour à l'emploi a fait l'objet de retours très positifs de la part des membres. Ces derniers semblent être très satisfaits de cette formule « douce », leur permettant de remettre un pied dans le monde du travail favorisant la reprise de confiance en soi.

2.3.5 Conclusion sur les principes et objectifs du modèle Clubhouse

Le modèle Clubhouse est donc sous-tendu par un certain nombre de principes dont le but est d'atteindre les objectifs de la réhabilitation psychosociale (la réinsertion sociale et professionnelle) et le rétablissement. Ainsi les personnes vont retrouver progressivement la possibilité d'avoir un pouvoir et une action sur leur propre vie pour se réinsérer pleinement ensuite dans la société et retrouver une place de citoyen.

Le modèle Clubhouse semble avoir toute sa légitimité dans le paysage de la psychiatrie et de la réhabilitation psychosociale française. Mais il s'agit également de s'assurer de cette légitimité, ainsi que de prouver aux acteurs de la santé mentale et les financeurs potentiels l'efficacité de ce modèle. Pour cela, il était indispensable d'évaluer ce nouveau modèle, pour avoir des données précises sur son impact et sur la place qu'il occupe pour les personnes souffrant de troubles psychiques. Avant d'en venir à la description de cette étude, nous avons effectué une revue de la littérature sur le modèle Clubhouse.

2.4 Revue de la littérature sur l'efficacité du modèle Clubhouse

2.4.1 Introduction

L'objectif de cette revue de la littérature était d'établir une conclusion sur l'efficacité du modèle Clubhouse afin d'avoir un certain nombre d'informations pour guider la construction et la réalisation du protocole d'évaluation du Clubhouse Paris. En effet, l'étude pré-expérimentale mise en place au Clubhouse Paris a pour objectif d'évaluer l'évolution psychosociale des membres et l'efficacité de l'accompagnement proposé au Clubhouse Paris. La méthodologie a été orientée également par ce que nous avons pu recenser des études et les conclusions que nous avions pu faire, notamment sur la pertinence de mêler les approches qualitatives et quantitatives. C'est pourquoi nous présenterons ici une revue de la littérature des études quantitatives et une revue de la littérature des études qualitatives.

Il existe, dans la littérature sur le modèle Clubhouse, plus de 400 publications (410). Sur ces 410 publications, nous avons accédé à 216 articles (les autres 184 publications n'étaient pas ou difficilement accessibles, il s'agissait d'articles plus théoriques et de témoignages, d'après les titres) dont 137 sont des témoignages, des écrits théoriques ou des enquêtes de satisfaction et 79 correspondent à des études quasi-expérimentales ou expérimentales (essais randomisés, étude longitudinale avec groupe de comparaison sans randomisation, étude longitudinale sans groupe de comparaison, études avec comparaison de groupes non longitudinales, non randomisées). Ces 79 études sont elles-mêmes classées dans différents groupes : les études (52) utilisant une méthodologie exclusivement quantitative (recueil de données par questionnaires), les études (24) utilisant une méthodologie exclusivement qualitative (recueil de données par entretiens) ou les études mêlant les deux approches (3), beaucoup plus rares (recueil de données avec des questionnaires et avec des entretiens).

Les parties qui suivent (2.4.2 et 2.4.3) présentent l'état de la littérature sur l'efficacité du modèle Clubhouse.

2.4.2 Revue de la littérature, études quantitatives

Le travail de revue de la littérature a fait l'objet de deux articles de notre part, l'un publié dans une revue française (Bouvet et al, 2015), l'autre publié dans une revue américaine (Battin et al, 2016), qui se trouvent en annexe 3 (p356, article n°2 p 377 et n°3 p 397). Pour l'écriture du second article, nous avons suivi une méthodologie très précise. Ainsi, nous reprendrons une grande partie de l'article de 2016 dans la partie qui suit, en introduisant également des données d'un article similaire de McKay et al (2016), ayant effectué également une revue de la littérature sur le modèle Clubhouse.

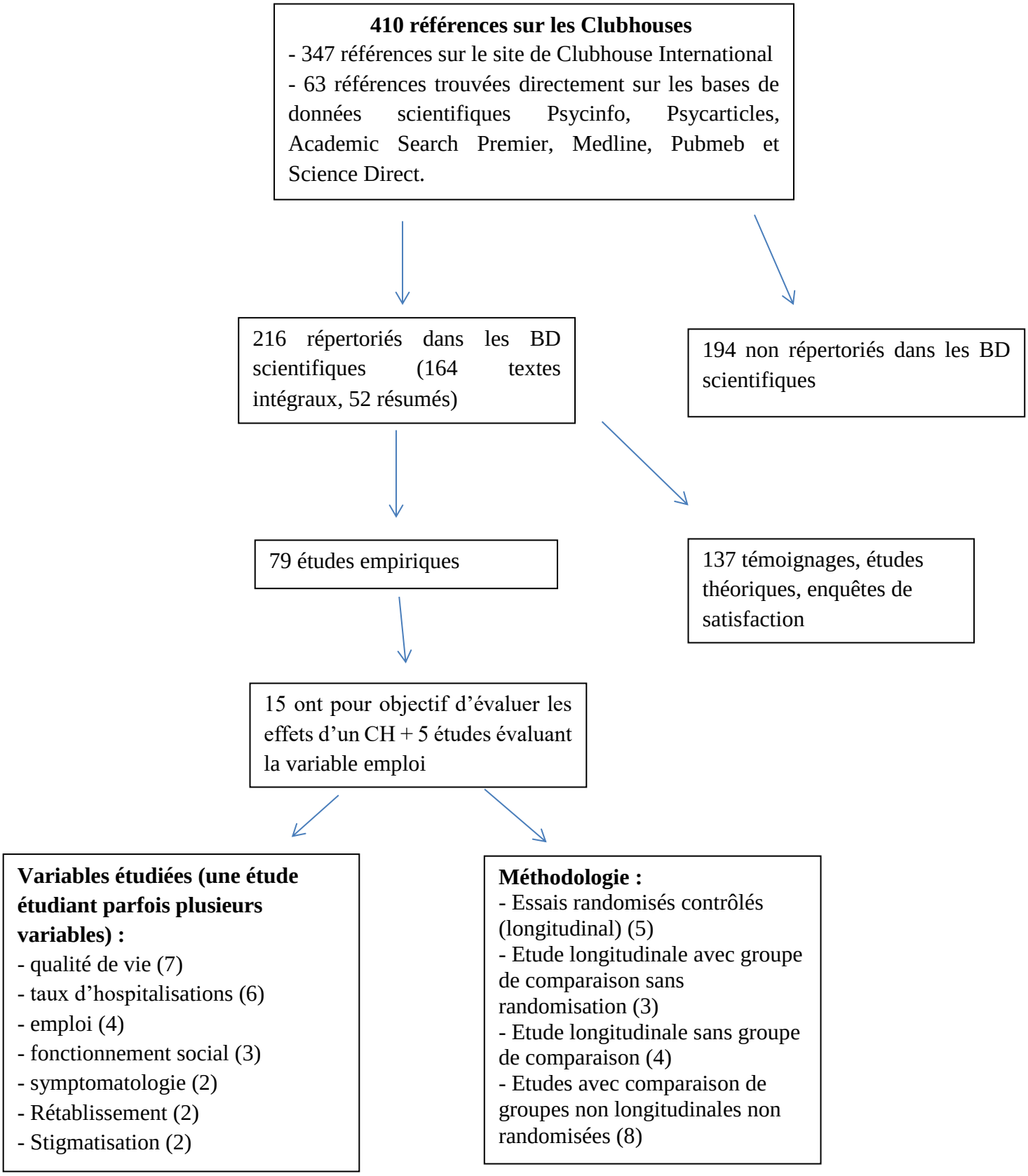
2.4.2.1 Méthodologie de la revue de la littérature, études quantitatives

Non avons donc collecté, dans les bases de données internationales (Psycinfo, Psycarticles, Academic Search Premier, Medline, PubMed, et Science Direct), 216 études sur le modèle Clubhouse. Nous avons ensuite sélectionné 79 études ayant une méthodologie expérimentale (essais contrôlés randomisés) ou quasi-expérimentale (groupe contrôle, sans randomisation et/ou pré-post test). Nous avons recensé un certain nombre d'études dont la méthodologie est expérimentale ou quasi-expérimentale (20). Ces études sont présentées dans les articles de Battin et al (2016) et McKay et al (2016). Dans l'article que nous avons écrit (Battin et al, 2016), nous avons fait le choix de ne sélectionner que les articles évaluant l'efficacité du modèle Clubhouse, évaluant donc plusieurs variables, se rapprochant des objectifs de la recherche mise en place au Clubhouse Paris. Dans le cadre de la revue de la littérature présente, nous avons également ajouté des études, citées dans l'article de McKay et al (2016) mais que nous n'avions pas inclus à notre article (Battin et al 2016) pour les raisons

suivantes : soit parce que les études étaient focalisées sur une seule variable et n'évaluaient donc pas assez précisément l'efficacité (qui doit donc se trouver à plusieurs niveaux) du modèle Clubhouse (Beard et al, 1963, Beard et al, 1978), soit parce que l'article (Gold, 2016) n'était pas encore sorti au moment de la soumission de notre article, soit parce que les données étaient les mêmes qu'une autre étude (Macias, 2006), ou soit parce que les résultats nous paraissaient trop peu significatifs ($p>0,05$) (Henry et al, 1999).

Ainsi, le schéma qui suit décrit la répartition en termes de méthodologie des articles recensés pour notre revue de la littérature.

Figure 3 : schéma récapitulatif de la sélection des articles



2.4.2.2 Résultats des études quantitatives

2.4.2.2.1 Tableau récapitulatif des études d'efficacité du modèle Clubhouse

Ce tableau résume les résultats des 20 articles recensés évaluant l'efficacité du modèle Clubhouse. Ceux avec une astérisque (*) sont ceux que l'on trouve dans l'article de McKay (2016) mais qui n'apparaissent pas dans notre article de 2016 (Battin et al).

Tableau 4 : Synthèse des études d'efficacité sur le modèle Clubhouse

Références	Population	Type d'étude / méthodologie	Variables mesurées	Résultats
Beard et al. (1963) * **Etats-Unis**	352 sujets souffrant de troubles psychiques, dont 274 membres d'un Clubhouse et 78 usagers d'un autre service de réhabilitation psychosociale	Etude randomisée et longitudinale (2 ans)	Taux de réhospitalisation	Les membres du Clubhouse sont moins réhospitalisés que les usagers d'un autre service de réhabilitation psychosociale (28% VS 46%, p<0.001)
Beard et al. (1978) * **Etats-Unis**	333 sujets souffrant de troubles psychiques ayant été hospitalisés dans les 4 derniers mois, dont 252 membres d'un Clubhouse et 81 usagers de services communautaires	Etude randomisée et longitudinale (24 mois)	Taux de réhospitalisation	Une plus petite proportion de membres du Clubhouse a été réhospitalisée après 6, 12 et 24 mois (p<0.05) VS les usagers d'autres services communautaires
Wilkinson et al. (1992) **Etats-Unis**	32 sujets souffrant de troubles psychiques et membres du Clubhouse	Etude longitudinale (entre 2 et 8 ans)	Taux d'hospitalisation avant et après leur admission au Clubhouse	48% de réduction d'hospitalisations parmi les 32 membres (OR=0.14; CI95% [0.04-0.47])
Boyd (1997) **Etats-Unis**	151 participants souffrant de troubles psychiques, deux groupes : 77 membres d'un Clubhouse, 73 membres d'un *CRDI* (*consumer-run drop-in centers*), un centre de réhabilitation psychosociale	Groupe de comparaison	Qualité de vie Fonctionnement social	Niveau de qualité de vie subjective supérieur chez les membres du Clubhouse (d=0.33; CI95% [0.006-0.64]). Niveau de qualité de vie objective (activités quotidiennes) inférieure chez les membres du Clubhouse (d=0.37; CI95% [0.04-0.69])

Beckel (1998) **Etats-Unis**	82 membres d'un Clubhouse et 57 usagers d'un autre service de réhabilitation psychosociale, tous souffrant de troubles schizophréniques 230 membres d'un Clubhouse et 146 usagers d'un autre service de réhabilitation psychosociale, tous souffrant de troubles psychiques (tout diagnostic confondu)	Etude longitudinale (24 mois) avec groupes de comparaison	Intégration dans l'emploi	Groupe des sujets souffrant de troubles schizophréniques : 67.1% des membres du Clubhouse obtiennent un emploi vs. 38.6% des usagers d'un service de réhabilitation psychosociale (OR = 3.24; CI 95% [1.6-6.6]). Groupe des sujets ayant un trouble psychiatrique : 58.7% des membres du Clubhouse obtiennent un emploi VS 41.8% des usagers d'un autre service de réhabilitation psychosociale (OR = 1.9; CI 95% [1.25-2.9])
Jacobs (1999) **Etats-Unis**	30 sujets souffrant de troubles psychiques : 15 membres d'un Clubhouse et 15 sujets participant à des sorties communautaires, 3 jours par semaine	Etude longitudinale (6 mois) avec groupe de comparaison	Symptomatologie Niveau de satisfaction du service	La satisfaction des services proposés ne change pas significativement mais est plus élevée pour les sujets membres du Clubhouse que pour les sujets participant aux sorties communautaires (d=0.77; CI95% [0.03-1.51]) Pas de changement significatif concernant la symptomatologie
Stein et al. (1999) **Etats-Unis**	59 participants vivant avec des troubles schizophréniques do nt 38 membres d'un Clubhouse et 21 usagers d'un service ATC (*Assertive Community Treatment*)	Groupes de comparaison	Qualité de vie, activité professionnelle	Pas de différence significative. Mais les tendances reflètent l'accent mis par le Clubhouse sur les activités professionnelles (taille d'effet non disponible)
Warner et al. (1999) **Etats-Unis**	76 sujets souffrant de troubles psychotiques dont 38 membres d'un Clubhouse et 38 personnes n'appartenant pas à un service de réhabilitation psychosociale	Groupes de comparaison	Qualité de vie	Qualité de vie : les membres du Clubhouse sont plus nombreux à avoir des amis (92% vs. 62%), (OR=7.12; CI95% [1.8-27.4]) et à avoir le sentiment de pouvoir s'appuyer sur quelqu'un quand en ont besoin (100% vs. 63%), (OR très importante (infini puisque 100%)). Les membres du Clubhouses présentent une meilleure qualité de vie globale (d=0.56; [CI95% : 0.1-1])
Henry et al (1999)*	862 sujets souffrant de troubles psychiques dont 509 membres d'un Clubhouse et 353	Groupe de comparaison	Taux d'hospitalisation	Le taux d'hospitalisation diminue davantage chez les membres du Clubhouse (VS les usagers d'un autre service de réhabilitation psychosociale) entre la première

	usagers d'autres services de réhabilitation psychosociale			et la troisième année de présence au Clubhouse (p=0,08)
Accordino et al. (2000) **Etats-Unis**	4 groupes : 26 membres d'un Clubhouse, 15 participants d'un programme d'entraide, 78 participants d'un programme d'entrainement aux habiletés sociales, 28 participants d'un programme de soutien dans l'emploi	Groupes de comparaison	Taux d'hospitalisation	Les membres du Clubhouse présentent un taux plus élevé d'hospitalisations mais la différence n'est pas significative (p=0.18;d=0.29; CI95%[-0.16-0.74]).
Di Masso et al. (2001) **Etats-Unis**	117 membres d'un Clubhouse, souffrant d'un trouble de l'axe 1 du DSM IV-R	Etude longitudinale (17 mois) – comparaison du nombre d'hospitalisations dans les 18 mois avant leur entrée au Clubhouse et les 17 mois, suivant leur entrée au Clubhouse	Taux d'hospitalisations	Réduction significative du taux d'hospitalisation avant et après l'entrée des sujets au Clubhouse (d=1.5; CI95% [1.24-1.82]).
Yau et al. (2005) **Chine**	39 membres d'un Clubhouse souffrant de troubles schizophréniques, dont 17 membres arrivés au Clubhouse depuis moins de 3 mois et 22 membres présents depuis plus de 3 mois	Etude longitudinale (12 semaines)	Qualité de vie, fonctionnement social et vie professionnelle	Pas de changement pour les sujets présents depuis plus de 3 mois. Les sujets présents depuis moins de 3 mois présentent de meilleures capacités de coping centrées sur l'émotion (moins de retrait « dépressif ») (p<.05, d=0.76; CI95% [0.06-1.46]), amélioration significative dans la planification des tâches (d = 0.82; CI95% [0.12-1.53]), des compétences sociales (d=0.80; CI95% [0.11-1.5]) et le travail en équipe (d=0.84; CI95% [0.14-1.54]). Pas d'amélioration significative de la qualité de vie
Schonebaum et al. (2006) **Etats-Unis**	148 participants souffrant de troubles psychiques dont 72 membres d'un Clubhouse et 76 membres d'un service ACT (*Assertive Community Treatment)*	Etude longitudinale (30 mois) et essais contrôles et randomisés	Retour à l'emploi (tout type d'emploi, y compris les emplois de transition, les emplois soutenus, les emplois indépendants)	Pendant les 30 mois, 60% des membres du Clubhouse ont eu un emploi VS 74% des usagers du service ACT (OR = 0.53; CI 95% [0.26; 1.06]). Cependant, les membres du Clubhouse ont travaillé en moyenne 21,8 semaines (par contrat de travail) VS 13,1 semaines pour les usagers du service ACT (d=0.42; CI95% [0.1-0.75]) et ont gagné en moyenne 7,38$/heure de travail

				VS 6.30$/heure pour les usagers du service ACT (d=0.47; CI95% [0.14-0.8])
Macias (2006)* **Etats-Unis**	121 sujets souffrant de troubles psychiques dont 58 membres d'un Clubhouse et 63 usagers d'un service *ACT*	Etude randomisée et longitudinale (24 mois)	Retour à l'emploi	Il n'y a pas de différence significative concernant les taux d'emploi Les membres du Clubhouse travaillent plus (environ 494h sur 24 mois VS 234h pour le groupe contrôle) (p=0,04) Les membres du Clubhouse gagnent plus d'argent (3456$ VS 1252$ pour le groupe contrôle) (p=0,02) Les membres du Clubhouse travaillent plus longtemps (199 jours VS 98 jours pour le groupe contrôle) (p=0,04)
Karp (2007) **Etats-Unis**	56 sujets souffrant de troubles psychiques dont 16 membres d'un CDTP *(continuing day treatment program)* présents dans le programme depuis moins de 3 ans et 10 présents depuis plus de 3 ans 14 membres d'un Clubhouse présent depuis moins de 3 ans et 16 présents depuis plus de 3 ans	Groupes de comparaison	Fonctionnement social Taux d'hospitalisation	Moins d'hospitalisation pour les membres du Clubhouse présent depuis plus de 3 ans VS ceux présents depuis moins de 3 ans (d=-0.82; CI95% [0.08-1;57]); pas de différence significative pour les membres du CDTP Pas de résultat significatif pour le fonctionnement social ni pour les membres du Clubhouse, ni pour les membres du CDTP
Mowbray et al. (2009) **Etats-Unis**	892 membres d'un Clubhouse (31 Clubhouses) et 787 usagers d'un CRDI (*consumer-run-drop-in centers)* (31 CRDI)	Groupes de comparaison	Taux d'hospitalisation Qualité de vie	Les usagers du CRDI sont hospitalisés plus fréquemment que les membres du Clubhouse (d=0.23; CI95% [0.13-0.32]). Les membres du Clubhouse présentent une meilleure qualité de vie (d=0.24;CI95% [0.14-0.33] et expriment plus le désir et l'intention de se rétablir (d=0.32;CI95% [31.08-33.26])
Pernice-Duca et al. (2009) **Etats-Unis**	221 membres d'un Clubhouse	Etude longitudinale (14 mois)	Fonctionnement social	Pas de changement
Tsang et al. (2010) **Chine**	92 sujets souffrant de troubles schizophréniques dont 46 membres d'un Clubhouse et 46 sujets sur liste d'attente pour rentrer dans un hôpital de jour (groupe contrôle)	Etude longitudinale (6 mois) avec groupe contrôle	Symptomatologie , qualité de vie, emploi (tout type d'emploi)	Les symptômes négatifs diminuent chez les membres du Clubhouse (d=1.22; CI95%[0.77-1.66]) et augmente dans le groupe contrôle (d=0.45; CI95% [0.04-0.87]) 10 membres du Clubhouse retrouvent un emploi VS un sujet du groupe contrôle (OR=12.5; CI95% [1.5-102])

Jung et al. (2012) **Corée du Sud**	232 sujets souffrant de troubles schizophréniques et membres d'un Clubhouse, 289 sujets souffrant de troubles schizophréniques et usagers d'un service de réhabilitation psychosociale d'entraînement aux compétences sociales	Groupe de comparaison	Qualité de vie	Les membres du Clubhouse présentent une qualité de vie significativement supérieure à celle des usagers du service d'entraînement aux compétences sociales ($p<0.05$, $d=0.20$; CI95%[0.02-0.37]).
Gold (2016)* **Etats-Unis**	167 sujets souffrant de troubles psychiques dont 83 membres d'un Clubhouse et 82 sujets d'un service ACT (*Assertive Community Treatment*)	Etude randomisée et longitudinale (24 mois)	Qualité de vie Satisfaction du service	Les membres du Clubhouse présentent un meilleur niveau de qualité de vie (particulièrement sur des aspects économiques et sociaux) et une meilleure estime d'eux-mêmes, que le groupe d'usagers du service ACT ($p<0.01$, d= ?).

** Etudes citées dans l'article de McKay (2016)*

Nous décrirons le niveau de preuve d'efficacité du Clubhouse (de cinq variables plus précisément : qualité de vie, retour à l'emploi, fonctionnement social, symptomatologie et hospitalisation) selon les trois niveaux de preuve répertoriés par Dougherty et al (2014) :

- élevé : trois ou plus essais contrôlés randomisés ou deux essais contrôlés randomisés + deux études quasi-expérimentales.

- modéré : au moins deux études quasi-expérimentales ou une étude quasi-expérimentale + un essai contrôlé randomisé ou deux essais contrôlés randomisés avec des faiblesses méthodologiques).

- faible : pas plus d'une étude quasi-expérimentale.

2.4.2.2.2 Efficacité du modèle Clubhouse sur la qualité de vie

Boyd (1997) a montré que les membres du Clubhouse ont un niveau de qualité de vie subjectif supérieur aux usagers d'un CRDI (*Consumer-Run Drop In Center*) (centre de réhabilitation psychosociale). Cependant, le niveau de qualité de vie objective des membres du Clubhouse est moins élevé que les usagers du CRDI. Stein et al (1999), ne constatent aucune différence entre la qualité de vie des membres d'un Clubhouse et des usagers d'un service ACT (*Assertive Community Treatment*). Warner et al (1999) ont montré que le niveau de qualité de vie des membres d'un Clubhouse est supérieur à celui des sujets du groupe contrôle (non-membres). Mowbray et al (2009) ont montré que les membres d'un Clubhouse présentent un meilleur niveau de qualité de vie et expriment un désir plus important de rétablissement que les usagers d'un service CRDI. Selon Jung et al (2012), les membres d'un Clubhouse présentent une meilleure qualité de vie que les membres d'un autre service de réhabilitation psychosociale. Gold (2016) a montré dans une étude randomisée que les membres du Clubhouse présentaient un meilleur niveau de qualité de vie (en particulier liée à des aspects sociaux, économiques et à l'estime de soi) que des usagers d'un service ACT.

Sur ces 6 études, 5 études ont une méthodologie quasi-expérimentales et une étude a une méthodologie expérimentale. Quatre études sur les six, indiquent l'efficacité du modèle Clubhouse sur la qualité de vie avec des tailles d'effet modérées. Deux études n'indiquent rien de significatif. Nous pouvons donc faire la conclusion qu'il existe un niveau de preuve modéré de l'efficacité du modèle Clubhouse sur la qualité de vie.

2.4.2.2.3 Efficacité du modèle Clubhouse sur le retour à l'emploi

Beckel (1998) montre que les membres de plusieurs Clubhouses sont plus nombreux à retrouver un emploi que des usagers d'un autre service de réhabilitation psychosociale. L'étude de Yau et al (2005) met en avant l'amélioration des compétences de travail (permettant un

retour à l'emploi) telles que la planification des tâches et le travail en groupe, après 17 semaines de présence au Clubhouse. Macias et al (2006) et Schonebaum et al (2006) montrent, dans des études contrôlées avec randomisation, que les membres des Clubhouses (en comparaison à des usagers d'un service ACT, de réhabilitation psychosociale) travaillent plus longtemps et sont mieux rémunérés. Tsang et al (2010) montrent que la réintégration professionnelle est plus complète chez les membres des Clubhouses que chez les individus n'ayant pas d'accompagnement spécifique en réhabilitation psychosociale.

Deux de ces études présentent une méthodologie expérimentale (essais randomisés) démontrant l'efficacité du modèle Clubhouse sur la durée et la rémunération des emplois. Deux études quasi-expérimentales montrent que le modèle Clubhouse est efficace concernant le retour à l'emploi et la qualité de l'emploi et une étude quasi-expérimentale ne montre pas d'effet direct du modèle Clubhouse sur le retour en emploi des membres. Nous pouvons donc faire la conclusion que le niveau de preuve concernant l'efficacité du modèle Clubhouse sur le retour en emploi est modéré.

2.4.2.2.4 Efficacité du modèle Clubhouse sur le fonctionnement social

Warner et al (1999) ont montré que les membres du Clubhouse développaient davantage de relations sociales que le groupe contrôle (non-membres du Clubhouse). Yau et al (2005) trouvent dans leur étude que les aptitudes sociales des membres du Clubhouse augmentent après 12 semaines de fréquentation du Clubhouse. Pernice-Duca et al (2009) ne trouvent pas de résultat significatif concernant l'évolution du fonctionnement social des membres.

Ainsi, ces trois études présentent une méthodologie quasi-expérimentale, deux études montrent l'efficacité du modèle Clubhouse sur les aptitudes sociales et une étude ne montre pas de résultats significatifs. Il est par conséquent difficile de conclure sur l'efficacité du modèle Clubhouse concernant le fonctionnement social.

2.4.2.2.5 Efficacité du modèle Clubhouse sur la symptomatologie

Jacob (1999) n'a pas trouvé l'existence de changement significatif concernant la symptomatologie des membres d'un Clubhouse. Yau et al (2005) ont constaté que les symptômes dépressifs des membres d'un Clubhouse diminuaient après 12 semaines d'intégration. L'étude de Tsang et al (2010) a montré la diminution des symptômes négatifs chez les membres du Clubhouse souffrant de troubles schizophréniques (alors qu'ils ne diminuent pas chez les usagers d'un autre service de réhabilitation psychosociale).

Deux études quasi-expérimentales montrent ici l'efficacité du modèle Clubhouse sur la diminution du nombre de symptômes mais ce ne sont pas sur les mêmes types de symptômes et la troisième étude ne montre aucun changement significatif. Il s'agirait d'effectuer de nouvelles études avec essais randomisés sur cette variable pour conclure à l'efficacité du modèle Clubhouse sur la symptomatologie.

2.4.2.2.6 Efficacité du modèle Clubhouse sur le taux d'hospitalisation

Les études montrent globalement une diminution du nombre d'hospitalisations chez les membres du Clubhouse (Beard et al, 1963, 1978, Wilkinson, 1992, Henry et al, 1999, Masso et al, 2001, Karp, 2007) en comparaison à des groupes d'usagers d'autres services de réhabilitation psychosociale. L'étude d'Accordino et al (2000) ne montre pas de résultats significatifs concernant la diminution des hospitalisations chez les membres du Clubhouse. Mowbray et al (2009) montrent dans son étude que les membres du Clubhouse sont plus souvent réhospitalisés que les membres usagers d'un *CRDI*. Mais l'on peut expliquer ce résultat par la différence de pathologies dont souffrent les sujets. Les sujets et usagers du *CRDI* de cette étude souffrent d'addictions alors que les membres du Clubhouse souffrent de troubles schizophréniques. Ces

derniers sont généralement plus souvent hospitalisés que les personnes souffrant d'addictions, ce qui peut expliquer cette différence de résultats.

Deux études ici ont une méthodologie expérimentale avec essais randomisés, indiquant une diminution du nombre d'hospitalisations des membres du Clubhouse. Trois études ont des méthodologies quasi-expérimentale et montrent également que les sujets vivent moins d'hospitalisations lorsqu'ils intègrent le Clubhouse. Une étude ne montre pas de différence significative et une étude indique que les membres du Clubhouse sont plus hospitalisés que les usagers d'un service CRDI. Nous pouvons donc faire la conclusion d'un niveau de preuve modéré concernant l'efficacité du modèle Clubhouse sur le taux d'hospitalisation.

2.4.2.2.7 Synthèse des résultats des études quantitatives sur le modèle Clubhouse

Le tableau ci-dessous permet de récapituler le niveau de preuve par variable :

Tableau 5 : Résumé du niveau de preuves des études d'efficacité du modèle Clubhouse, par variable

Niveaux de preuve / Variables	Elevé	Modéré	Faible
Qualité de vie		X	
Emploi		X	
Fonctionnement social			X
Symptomatologie			X
Hospitalisation		X	

Les études publiées montrent donc globalement un faisceau d'indices militant dans le sens de l'efficacité des Clubhouses qui atteindraient leurs objectifs d'amélioration de la qualité de vie et de l'insertion sociale et professionnelle de leurs membres. Il semble en ressortir que les Clubhouses semblent plus efficaces que de ne rien faire, que les membres des Clubhouses semblent en meilleure situation que les patients entrant dans un hôpital de jour ; que les Clubhouse semblent avoir, globalement, des effets équivalents, selon les dimensions étudiées, à d'autres services de réhabilitation psychosociale. Mais cette conclusion est fragile. De plus, on voit aussi combien ces résultats sont relatifs du fait de l'absence de randomisation accroissant la difficulté à déterminer des rapports de causalité, ce qui est rendu impossible quand il n'y a même pas de comparaison. De plus, les groupes de comparaison, quand il y en a, sont très divers (différents programmes de réhabilitation – 13 différents dans les études répertoriées - des patients en centres de soins, des patients sans intervention de réhabilitation…) rendant difficile une conclusion globale solide. D'autre part, les durées pré-post des études longitudinales sont aussi très variables allant de 6 mois à 8 ans dans les études sélectionnées, rendant aussi difficile la comparaison des résultats. La diversité des variables étudiées et des outils d'évaluation utilisés rende très aléatoire la synthèse des résultats.

2.4.2.2.8 Difficultés pour évaluer le modèle Clubhouse (avec des essais randomisés)

A partir de ce constat, nous pourrions affirmer qu'il importe de développer en plus grand nombre les essais randomisés et contrôlés. C'est une évidence scientifique mais elle se heurte à des difficultés pratiques, éthiques et institutionnelles. De fait, les essais randomisés sont difficiles à mettre en place à propos des Clubhouses pour plusieurs raisons : tout d'abord les membres des Clubhouses le sont à vie, les Clubhouses proposent un soutien à long terme et il serait donc difficile, et éthiquement discutable, de déterminer l'entrée ou non d'un sujet dans un Clubhouse « au hasard » et cela « à vie » ou sur une période de plusieurs années. Par ailleurs,

le fait d'entrer dans un Clubhouse et d'être motivé pour en devenir membre participe déjà de l'*empowerment* qui est un objectif des Clubhouses (on n'entre pas dans un Clubhouse comme dans un hôpital de jour). Remplacer cette motivation par un tirage au sort, dénaturerait la dynamique du Clubhouse. De plus, les Clubhouses ne proposent pas des interventions standardisées ou manualisées, chaque membre suit son propre parcours. Il est donc difficile de parler des effets « du » Clubhouse. Il faudrait standardiser ses actions, ce qui serait contraire à ses principes. Enfin, autre difficulté, les Clubhouses se posent comme complémentaires aux autres approches et non comme une alternative, il est donc difficile d'isoler les effets du Clubhouse d'éventuelles autres approches auxquelles ses membres participeraient.

Nous reviendrons sur des recommandations pour de prochaines études en conclusion de cet état de la littérature.

2.4.3 Revue de la littérature, études qualitatives

La méthodologie « qualitative » a pour objectif de saisir des données plus subjectives et plus difficilement perceptibles avec les outils psychométriques ou les questionnaires. Les données recueillies à l'issue d'entretiens peuvent être analysées de différentes manières. Il existe en effet plusieurs méthodologies permettant d'accéder à des résultats plus objectifs, avec notamment l'analyse de contenu (Thomas, 2006) dans laquelle on sélectionne au départ une question de recherche qui guidera l'entretien et nous permettra d'obtenir les informations recherchées ou bien la *Grounded Theory* ou analyse par théorisation ancrée (Glaser et Holton, 2004) qui est une méthode de recherche issue des sciences sociales, visant à collecter dans un premier temps un maximum d'informations, sans a priori, pour ensuite y chercher ce qui a du sens. Ce sont principalement ces deux types de méthodologies qui sont utilisées dans les études que nous présenterons ci-dessous.

Nous avons accédé à 24 études qualitatives, portant sur le modèle Clubhouse. Nous présenterons ici les articles les plus proches (14) des variables étudiées dans notre recherche au Clubhouse Paris (c'est-à-dire l'insertion professionnelle, la qualité de vie, la satisfaction de vie, l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle, le soutien social, la symptomatologie, le taux d'hospitalisations et le rétablissement), du plus récent au plus ancien. Nous présenterons une synthèse des autres études.

2.4.3.1 Etude qualitatives sur des variables sociales

Pernice Duca et al (2015) ont effectué une étude qualitative portant sur les bénéfices perçus par les familles de proches fréquentant un Clubhouse (35 entretiens ont été menés). Suite à l'analyse de ces différents entretiens, cinq thèmes émergent avec notamment l'idée que le Clubhouse permet aux familles d'avoir « moins de charges » (mentales et organisationnelles principalement) et que les interactions familiales sont plus positives. Le Clubhouse permettrait de fournir une communauté de soutien aux membres mais également à leurs proches et il améliorerait les relations familiales.

Chang et al (2014) ont étudié les raisons pour lesquelles certains membres étaient plus isolés/seuls que d'autres (de manière générale, dans la communauté/société). Ils ont mené des entretiens auprès de 126 membres d'un Clubhouse. Ils ont mis en évidence, grâce aux régressions multiples, le lien existant chez les membres entre la fréquentation du Clubhouse, le soutien social, le niveau de satisfaction de son réseau social et un faible niveau de « solitude » ressenti par les membres. Plus les membres fréquentant le Clubhouse ont un sentiment de soutien social élevé et sont satisfaits des liens sociaux qu'ils entretiennent, plus ils ont un « sentiment de solitude » faible.

Une autre étude (Coniglio et al, 2012) a montré l'importance du concept de pair-aidance au sein des Clubhouses. 10 membres d'un Clubhouse ont été interrogés et les entretiens ont été

analysés à l'aide de la Grounded Theory[32]. Le Clubhouse serait, selon les membres, un lieu permettant la pair-aidance[33], à travers le partage des tâches et l'entraide nécessaire au bon déroulement de la journée de travail.

Une étude de Carolan et al (2011) s'est intéressée à rassembler des informations sur le soutien social qu'apporte le Clubhouse. L'analyse qualitative des entretiens semi-directifs menés auprès de 20 membres mettent en évidence la possibilité qu'offre le Clubhouse d'avoir davantage de contacts sociaux, dans un lieu accueillant, un endroit accessible où les membres sont les bienvenus et où les *staff* sont disponibles pour les personnes.

Pernice Duca (2008) a effectué une étude qualitative dans 15 Clubhouses, sur 221 membres. Les investigateurs ont mené des entretiens semi-structurés avec les membres, afin d'explorer la structure et la qualité du soutien social qu'ils décrivent. Ainsi, le Clubhouse représente 62% des réseaux cités (avec 34% citant le *staff* et 28% les pairs, comme soutien). Une majorité cite la famille (76%), quasi la moitié cite les amis (49%) et enfin 1/3 citent les professionnels (de la santé, de la réinsertion professionnelle, 32%). Le Clubhouse représente, pour ces membres, la deuxième source de soutien la plus importante.

Roth (2007), a interrogé des membres sur le niveau de satisfaction ressenti au sein d'un Clubhouse. Les membres semblent majoritairement satisfaits des services proposés par le Clubhouse, décrivant la possibilité de bénéficier d'un environnement sûr et accueillant, permettant d'en apprendre davantage sur soi et les autres. Tout ceci permettant d'améliorer les compétences sociales et professionnelles.

---

[32] *La Grounded Theory ou analyse par théorisation ancrée est une méthode de recherche issue des sciences sociales, utilisée principalement dans les études qualitatives, visant à collecter dans un premier temps un maximum d'informations, sans a priori, pour ensuite y chercher ce qui a du sens (Glaser et Holton, 2004)*

[33] *La pair-aidance correspond à l'entraide entre personnes en situation de handicap psychique*

On constate, selon les résultats à ces différentes études, l'impact « social » du Clubhouse. En effet, à travers les témoignages des personnes, il semblerait que le Clubhouse soit un lieu de soutien à la fois pour les membres (à travers la pair-aidance et le soutien des salariés) mais également pour les familles, ainsi qu'un lieu permettant d'améliorer les compétences sociales et les relations à l'extérieur du Clubhouse (notamment familiales).

2.4.3.2 Etudes qualitatives sur des variables professionnelles

Tanaka et Davidson (2015) ont étudié la « journée de travail organisée » (*word ordered day*), propre au modèle Clubhouse. Cette notion correspond à l'idée d'organiser la journée au Clubhouse autour d'horaires fixes et de réunions avec des activités et tâches, telles que l'on pourrait le vivre en entreprise par exemple. Les résultats issus des analyses d'entretiens (avec 102 membres et 24 *staff*), montrent que la journée de travail organisée permettrait d'apporter aux membres davantage d'autonomie et les aiderait à développer leurs compétences professionnelles.

L'étude de Kennedy-Jones (2005) a mis en évidence l'importance du rôle du travail chez les membres du Clubhouse. Il a analysé le contenu d'entretiens menés avec 4 membres d'un Clubhouse américain. Quatre thèmes ont été mis à jour, contribuant à la construction et au développement de l'aspect significatif du « rôle de travailleur » de chacun des membres : le soutien significatif des autres, les expériences au sein du Clubhouse, la signification du travail, de la tâche effectuée et la lutte continue avec la maladie par le biais du travail. Le Clubhouse permettrait également de bénéficier d'un soutien continu concernant, entre autres, les relations au travail. Il permettrait de rencontrer des personnes ayant les mêmes difficultés, permettant de se comprendre davantage, entre pairs.

Le Clubhouse semble donc jouer un rôle très important à la fois dans l'accompagnement vers la réinsertion professionnelle mais également dans le changement plus intrapsychique du rapport qu'entretient une personne au travail, avec l'importance qui est donnée à l'idée d'être « actif » et de considérer ses activités comme significatives.

2.4.3.3 Etudes qualitatives sur le rétablissement et l'*empowerment*

Raeburn et al (2016) ont interrogé 18 membres, sur les pratiques des salariés afin de mettre en évidence la manière dont ces derniers permettaient aux membres d'aller vers le rétablissement. Les membres ont décrit principalement l'importance du soutien reçu par les salariés dans leur prise d'autonomie, leur permettant d'être plus indépendants et d'aller vers le rétablissement.

Schiff et al (2008), ont réfléchi aux raisons pour lesquelles certains membres s'impliquent dans le Clubhouse et d'autres non. Ils ont interrogé les membres à travers des entretiens semi-structurés. Ils ont mis en évidence plusieurs notions, en lien avec le rétablissement : l'acceptation de la maladie, les relations égalitaires « *staff* »/membres, l'autonomisation, l'autodétermination, l'indépendance et interdépendance, la dignité, le respect, l'espoir, les attentes positives… Toutes ces notions, rattachées directement au processus de rétablissement, sont présentes dans le discours des membres qui sont impliqués dans les activités du Clubhouse mais le sont moins chez les membres moins impliqués.

Une étude de Norman (2006) a étudié la perception des membres concernant leur processus de rétablissement. Sept membres ont été rencontrés toutes les semaines pendant 8 mois. Plusieurs observations ont été mises en évidence. Tout d'abord, les membres ont pointé l'importance, dans le processus de rétablissement, des tâches de travail. Celles-ci sont vécues comme étant significatives et utiles si et seulement si, deux conditions sont remplies : la tâche est nécessaire et significative et la tâche a son importance dans un contexte large (par exemple,

faire la cuisine a son importance en tant que telle, pour des besoins vitaux mais elle est également inévitable et absolument nécessaire au déroulement d'une journée au Clubhouse. Elle permet également aux membres de se sentir utiles et représente un engagement). En dehors des tâches de travail, les auteurs observent également lors des entretiens, l'importance de la force des relations entre membres, qui s'étendent dans le temps et dans l'espace, contribuant au sentiment de rétablissement.

Une autre étude de Mowbray et al (2006), met en évidence les opportunités offertes par le Clubhouse concernant l'*empowerment*, la possibilité de pouvoir être à nouveau dans une posture de « décisionnaire », au sein du Clubhouse et dans sa propre vie. Ces opportunités sont la possibilité d'accéder à un grand nombre de services spécialisés (avoir des expériences professionnelles, être accompagné dans sa recherche d'emploi), la possibilité d'être soutenu dans des démarches personnelles et d'avoir un endroit où « vivre ». Le Clubhouse offre ces possibilités mais ne les impose pas, ce qui participe également à l'*empowerment*. Néanmoins, l'étude met en évidence qu'il est difficile, pour le Clubhouse, d'être dans cette posture particulière d'*empowerment* pour certaines tâches et activités, notamment pour les réflexions autour de la création des règles du Clubhouse, l'embauche et le licenciement du *staff* et les décisions concernant les problèmes de budget.

Herman et al, en 2005, ont observé le « sentiment d'appartenance communautaire » (*sense of community*) présent au Clubhouse, participant au processus de rétablissement. Ils ont interrogé dans 10 Clubhouses, 2 membres et 2 *staff* (N=40), en leur posant la question suivante "*Qu'est ce qui au Clubhouse fait que les membres ont un sentiment d'appartenance communautaire* ?".

Les membres ont cité 4 caractéristiques participant selon eux à ce sentiment. Premièrement, la possibilité de se rétablir au Clubhouse avec la notion d'espoir et guérison. La communauté est un soutien permettant de retrouver espoir, d'obtenir des informations à propos de la maladie et

de trouver des stratégies permettant de faire "avec" la maladie mentale. Toutes ces caractéristiques amènent une solidarité importante entre les membres et donc le sentiment d'appartenance communautaire. Deuxièmement, le fait d'être "membre" et de faire partie du Clubhouse, donne le sentiment d'appartenir à une communauté voire à une famille et d'avoir des liens intimes avec autrui. Troisièmement, le Clubhouse est également un lieu permettant d'apprendre ou réapprendre des compétences sociales et d'établir des liens sociaux importants, facteurs nourrissant également le sentiment d'appartenance communautaire. Quatrièmement, les membres "s'entraînent" et travaillent sur des compétences, ensemble.

Les membres du *staff* citent également 4 facteurs influençant selon eux le sentiment d'appartenance communautaire. Premièrement, le partage d'expériences (le fait de s'affirmer également) et le soutien entre pairs participent au sentiment d'appartenance communautaire. Deuxièmement, la journée de travail organisée, les tâches effectuées en collectivité (co-gestion), les responsabilités partagées contribuent également au sentiment d'appartenance communautaire. Troisièmement, l'organisation du Clubhouse incluant le partage de biens communs, la prise de décisions commune pour l'entretien et la décoration des lieux, participent également à « ce sentiment d'appartenance communautaire ». Quatrièmement, les membres du Clubhouse partagent une identité commune, qu'ils peuvent utiliser pour représenter leur affiliation dans une plus large communauté. Tous ces éléments tendent à démontrer, à travers le témoignage des membres et *staff*, que le Clubhouse est un lieu communautaire directement relié à différents aspects du rétablissement.

Enfin, une étude de Donnel, en 2001, a examiné les éléments du modèle Clubhouse, représentant les meilleures pratiques. A l'issue de l'analyse de plusieurs entretiens, ils ont établi un lien entre le sentiment de rétablissement, le sentiment d'appartenance communautaire et l'emploi. Ces variables seraient corrélées significativement et positivement. Plus le sentiment

d’être rétabli et plus le sentiment « d’appartenance communautaire » seraient importants, plus les membres auraient un emploi (ou plus ils seraient motivés à trouver un emploi).

On constate à travers ces études qualitatives que le Clubhouse semble être un lieu permettant aux membres, selon leur témoignage, d'aller vers le rétablissement. Ainsi, plusieurs notions sont citées, telles que la possibilité à travers ce que propose le Clubhouse, d'acquérir davantage d'autonomie et d'indépendance, de retrouver la possibilité de décider, d'être actif et d'appartenir à une communauté, permettant de redonner un sens à la vie de la personne et de reconstruire son rôle de citoyen.

2.4.3.4 Etudes qualitatives sur d’autres variables

D’autres études utilisant une approche méthodologique qualitative, ont évalué différentes dimensions présentes dans des Clubhouses, mais ne correspondant pas directement au modèle. Par exemple, Hancock et al (2015) ont étudié la relation entre le travail, le sens des activités (le sentiment d’accomplir des tâches « significatives », qui ont du sens) et le rétablissement (sans faire de liens directs avec ce que propose le Clubhouse). Plus les membres trouvent un sens à ce qu’ils font, plus ils ressentent le sentiment d’être utiles, plus ils ont un sentiment positif de soi et plus ils vont vers le rétablissement. Hancock et al (2013), dans une autre étude, identifiaient les dernières étapes nécessaires au rétablissement (avec notamment l’acceptation de la maladie, le contrôle sur la maladie, une estime de soi positive, le soutien social - par la famille et par les amis-, la significativité des activités). Une autre étude a montré que le soutien social perçu (de la part de la famille), par les membres d’un Clubhouse, était corrélé positivement à un niveau élevé de rétablissement (Biegel et al, 2013). Une étude de Dorio et al (2002) a permis d’expliquer en partie, les raisons pour lesquelles certains membres obtiennent et gardent un emploi alors que d’autres ne parviennent pas à rester dans l’emploi. Les résultats ont montré que le rapport au travail que les personnes entretenaient étaient très

important (par exemple, avoir une attitude positive par rapport à son travail, être conscient des responsabilités et les assurer au maximum).

On constate ici tout l'intérêt de l'approche qualitative dans les études évaluant le modèle Clubhouse. En effet, l'aspect entièrement subjectif et propre à chaque individu, de leur vécu au Clubhouse et du rétablissement, n'est palpable qu'à travers une approche qualitative. Certaines informations sont inaccessibles avec l'utilisation d'outils quantitatifs. Cependant, les méthodologies de ces études qualitatives semblent être relativement fragiles pour certaines, ne citant pas précisément de référentiel méthodologique. Ce type d'approche peut conserver une vraie valeur empirique, si et seulement si, les méthodologies sont appliquées avec grande rigueur. Il s'agirait donc d'être prudent quant au protocole de recueil de données et à la méthodologie d'analyse de résultats.

Malgré cela, ces études nous donnent des informations concernant l'importance de la notion de rétablissement, évoquée dans certaines études directement par les membres. Le Clubhouse donnerait la possibilité aux personnes d'avancer sur différents aspects du rétablissement. C'est également sur ce dernier point que porte l'approche qualitative de notre étude, point qu'il semble important de développer puisque le modèle Clubhouse a pour objectif, entre autre, d'amener les personnes à se rétablir et à retrouver un niveau de fonctionnement adéquat (incluant une bonne qualité de vie et l'épanouissement personnel).

2.4.4 Synthèse générale sur la revue de la littérature du modèle Clubhouse

L'ensemble des études portant sur le modèle Clubhouse montrent donc globalement un faisceau d'indices militant dans le sens de l'efficacité des Clubhouses qui atteindraient leurs objectifs d'amélioration de la qualité de vie et de l'insertion sociale et professionnelle de leurs membres. Cependant, on voit combien ces résultats sont relatifs du fait des méthodologies pour

la plupart assez fragiles. Il semblerait utile de mettre en place des études avec essais randomisés et groupes de comparaison, à chaque fois que cela est possible, sinon des études longitudinales avec des groupes de comparaisons ou des études pré-post sans groupe de comparaison, ou avec groupe de comparaison sans suivi longitudinal. A cela, il serait utile d'ajouter systématiquement une approche plus qualitative, avec des entretiens qualitatifs, permettant aux sujets de nous livrer des informations plus subjectives, sur leur vécu et leurs ressentis. On voit à quel point il est important de mêler les deux approches qualitatives et quantitatives, permettant de décrire plus pleinement l'expérience dont bénéficient les personnes au Clubhouse. L'une apportant des informations sur l'évolution concrète des personnes en termes de retour à l'emploi, de symptomatologie, d'hospitalisations, de qualité de vie et d'autres variables sociales et cliniques, l'autre apportant des informations sur la manière dont les personnes vivent leur rétablissement (au niveau du vécu plus subjectif et expérientiel). Ce constat rejoint celui de Pachoud (2012) sur l'évaluation du rétablissement avec l'aspect objectif et mesurable et l'aspect subjectif, plus difficilement mesurable.

Aussi, pour que ces études soient facilement comparables et puissent mener à des méta-analyses, il serait pertinent que des standards internationaux de recherche soient déterminés par consensus concernant : les durées pré-post, les variables pertinentes à étudier, les outils d'évaluation, les groupes de comparaison pertinents. De plus, construire des projets multicentriques internationaux permettrait de vérifier la validité transculturelle des Clubhouses.

Partie expérimentale : présentation de l'étude d'évaluation de l'évolution des membres du Clubhouse Paris sur des dimensions psychologiques, sociales et professionnelles

3. Pré-étude exploratoire de l'évolution psychosociale des membres du Clubhouse Paris, étude mêlant approche qualitative et quantitative

3.1 Problématique, objectifs et hypothèses

3.1.1 Problématique

L'ensemble des articles de la revue de la littérature indiquent un faisceau d'indices allant dans le sens de l'efficacité des Clubhouses en termes d'amélioration de la qualité de vie, de l'insertion sociale et professionnelle et de la diminution des hospitalisations. Cependant, comme exposé précédemment, seules quelques études (notamment Boyd, 1997, Yau et al, 2005) s'intéressent à un ensemble de variables indiquant ou non une évolution globale psycho-sociale, de la personne, se rapprochant de la notion de rétablissement. A travers une double approche, quantitative et qualitative, nous allons questionner l'impact du Clubhouse Paris sur ses membres et l'évolution psychosociale des personnes qui le fréquentent. Ainsi la question de recherche peut être formulée de cette manière : "*Quelle est l'évolution psychosociale des personnes, membres du Clubhouse Paris, et en quoi celui-ci peut-il agir sur l'évolution psychosociale, personnelle et professionnelle des membres ?"*. L'évolution psychosociale comprend ici plusieurs variables telles que l'insertion sociale et professionnelle, le taux d'hospitalisation, la qualité de vie, la satisfaction de vie, l'estime de soi, le soutien social perçu, le sentiment d'efficacité personnelle, la symptomatologie et les difficultés rapportées.

3.1.2 Objectifs et hypothèses

Afin de décrire comment les personnes vivent leur expérience au Clubhouse Paris, nous avons posé deux objectifs principaux :

- Evaluer l'évolution psychosociale des sujets à travers 9 variables (à travers des bilans avec questionnaires, dans une approche dite « quantitative »).

- Comprendre la place du Clubhouse Paris dans le parcours de vie et de rétablissement des personnes (à travers des entretiens de recherche, dans une approche dite « qualitative »).

De ces deux objectifs, découlent deux hypothèses :

- H1 : Nous nous attendons à voir une évolution positive et statistiquement significative sur les variables : insertion professionnelle, aptitudes psychosociales, qualité de vie, satisfaction de vie, estime de soi, soutien social perçu, sentiment d'efficacité personnelle, symptomatologie et difficultés rapportées, taux d'hospitalisation.

De cette hypothèse découle un autre objectif et donc, une autre hypothèse. L'objectif est d'analyser les facteurs qui permettraient de prédire l'évolution psychosociale positive des membres. De cet objectif découle l'hypothèse suivante :

- H 1.1 : Nous nous attendons à retrouver des facteurs prédictifs de l'évolution psychosociale positive des membres.

- H2 : Nous nous attendons à ce que les sujets expriment des différences nettes et positives dans leur vie sociale, psychologique et professionnelle entre avant et après leur intégration au Clubhouse Paris et à retrouver ainsi des profils d'utilisation du Clubhouse Paris en lien avec l'avancement vers le rétablissement : plus les membres décrivent s'être emparés d'un maximum de moyens proposés par le Clubhouse tout au long de leur parcours, plus ils seraient avancés dans leur rétablissement.

Cette hypothèse peut être découpée en deux sous-hypothèses :

- H 2.1 : Nous nous attendons à ce que des profils de sujets se dessinent, mettant en lien l'avancée sur le parcours de rétablissement et l'utilisation du Clubhouse Paris

- H 2.2 : Nous nous attendons à ce que les sujets ayant le plus évolués (dans leur discours) soient également ceux qui se soient le plus saisis du Clubhouse Paris

3.2 Méthodologie générale de la recherche

3.2.1 Les particularités du terrain de recherche, le Clubhouse Paris

Nous reviendrons ici sur des points déjà abordés précédemment afin de souligner à nouveau les caractéristiques spécifiques au modèle Clubhouse, dans le paysage psychiatrique français.

La première particularité de la structure est sa non-médicalisation. Contrairement à l'ensemble des programmes d'accompagnement français, le Clubhouse n'a aucune intervention soignante directe. Les salariés ont des formations non-médicales et sont d'horizons professionnels très divers, notamment du milieu de l'entreprise. Une salariée était par exemple responsable d'études marketing puis responsable de la relation commerciale, dans le domaine du commerce équitable, avant de devenir salariée du Clubhouse Paris. C'est un premier point important à souligner pour décrire notre terrain de recherche. En découle une autre caractéristique, la relation d'égal à égal qui est également au cœur de cette intervention. L'autre spécificité propre au Clubhouse Paris aujourd'hui est l'organisation d'un lieu de vie, autour de la notion de travail. Le Clubhouse est organisé sur le schéma d'une microentreprise, rythmée par des horaires d'une journée de travail ordinaire, comme nous l'avons évoqué précédemment. Ce dernier point est une réelle particularité du Clubhouse Paris. Aucune autre structure dans le

champ du rétablissement, à notre connaissance, ne fonctionne sur ce schéma de journée de travail organisée avec un objectif à plus ou moins long terme suivant les membres, de réinsertion professionnelle. Les GEM ont la particularité commune des Clubhouses d'être fondées sur l'idée de « cogestion » mais n'ont pas cet objectif de retour vers l'emploi et cette organisation bien particulière avec des réunions et diverses tâches et activités, qui rythment une journée. Les personnes sont guidées vers des emplois en entreprise « classique » ou en entreprise adaptée mais non vers le milieu protégé. Ceci nous amène à citer une autre spécificité de ce lieu d'accueil : le lien avec les entreprises. Le Clubhouse reçoit et visite, toutes les semaines, des entreprises, avec lesquelles un partenariat est établi, l'objectif étant double : obtenir des possibilités d'emploi pour les membres et sensibiliser les entreprises aux troubles psychiques. Ce dernier point est une quatrième particularité du Clubhouse Paris, en tant qu'accueil de jour. Celui-ci développe depuis son ouverture, une activité de sensibilisation aux troubles psychiques lors de laquelle les membres travaillent ensemble sur des modules permettant aux personnes extérieures (les entreprises mais également les proches et les familles) de mieux comprendre ce que sont les troubles psychiques et pourquoi il est possible, malgré les stéréotypes, de travailler avec les personnes en situation de handicap psychique.

Ainsi, plus globalement le Clubhouse Paris offre la possibilité aux personnes souffrant de troubles psychiques, de pouvoir retrouver un rythme, une activité, quelle qu'elle soit, avec l'idée de « faire ensemble », fondée sur la reprise de confiance en soi et le focus sur les compétences et qualités de chacun, en tant que personne et non en tant que « malade ». Cette vision de la personne dans son ensemble, avec tout ce qui la compose, et non plus seulement en tant que « patient », est assez originale en France, puisque dans la plupart des structures de soin, de jour, les personnes sont suivies par des soignants dans un cadre thérapeutique et par conséquent dans une relation soignants / soignés (patients).

Pour toutes ces raisons, il est nécessaire et particulièrement indispensable d'évaluer les effets, sur les membres, de ce nouveau type de structure.

3.2.2 Une recherche-action

Notre étude avait pour objectif d'intégrer pleinement les membres au protocole de recherche ainsi qu'à l'organisation de celle-ci, faisant partie du processus d'*empowerment* propre au modèle Clubhouse. On ne peut pas parler de recherche participative puisqu'il s'agit d'une méthodologie très précise dont nous n'avons pu appliquer exactement les caractéristiques. En effet, dans une recherche participative, les sujets sont également co-chercheurs et prennent entièrement le contrôle de la recherche (et ne sont pas considérés seulement comme des partenaires). On parlera ici plutôt de « recherche-action ». Gonzalez-Laporte (2014) explique les deux différences fondamentales entre la recherche-action et la recherche-action participative : le fait que l'on retrouve dans la recherche participative « *une position idéologique et l'accent mis sur les valeurs et les prémisses du chercheur affichées en amont du processus de recherche* » et le fait que *« la recherche-action puisse être réalisée avec une participation partielle des acteurs et sans nécessairement leur attribuer le contrôle sur le processus de recherche »* (contrairement à la recherche participative). Dans le cadre de notre étude au Clubhouse Paris, nous avons fait appel dès que possible aux membres mais nous n'avons pas posé le cadre d'une étude participative.

3.2.2.1 Implication des membres dans la construction du projet scientifique

Nous avons au départ, avant de soumettre notre projet, défini, avec les membres, les questions de recherche et ce qui semblait, pour eux, être le plus pertinent à évaluer. Ils nous ont aidés dans le choix des variables et des questionnaires, ayant eu en main ces derniers avant d'être participants de la recherche. Ils ont aussi participé à la construction des grilles d'entretien.

Tout au long de l’étude, les participants étaient présents aux réunions de recherche et aux comités de pilotage.

3.2.2.2 Implication des membres dans les questions éthiques

Suite à cela, des membres nous ont aidés à l'élaboration des différents dossiers (pour obtenir les autorisations éthiques) et nous nous sommes rendus ensemble dans les différents organismes (CPP, ANSM, CNIL) pour déposer les documents. Les membres se sont également manifestés lorsqu'ils considéraient que certaines idées en lien à la recherche ne leur semblaient pas appropriées, notamment, lorsque l'on réfléchissait pour l'élaboration d'un groupe témoin. Les membres étaient assez réticents à l'idée d'utiliser la liste d'attente comme groupe témoin, trouvant qu'il était extrêmement délicat de demander à des personnes désireuses de rejoindre le CH, de participer à une étude, alors que le CH était dans l'impossibilité de les accepter en tant que membres dans un délai bref.

3.2.2.3 Implication des membres dans la méthodologie

Les membres ont donc dans un premier temps permis de "tester" les questionnaires, en leur soumettant nos idées. Nous avons ensuite travaillé ensemble sur la construction des grilles d'entretiens, les questionnant autour des thématiques qui seraient les plus importantes à explorer pour mettre à jour les déterminants influençant le rétablissement des personnes. Nous avons effectué plusieurs réunions à ce sujet puis soumis à plusieurs reprises la grille d'entretien aux membres.

3.2.2.4 Implication des membres dans la diffusion de la recherche

Les membres ont eu à plusieurs reprises l’occasion d'intervenir dans différents colloques et de participer à l'écriture d'articles. Ils ont également participé aux réunions avec les membres de la CNSA, permettant de donner leurs témoignages et leurs avis directement. Leur participation a été très importante pour l’avancée de notre travail et de nos réflexions. De plus,

la présence des membres aux réunions renforçait davantage la cohésion de l'équipe et la mise en place d'objectifs communs. Les personnes extérieures nous renvoyaient l'image d'un travail intéressant d'échanges et de partages d'idées et d'expériences, à travers ce double regard chercheurs/participants.

3.2.2.5 Implication des membres dans l'organisation

Les membres ont également participé à l'organisation de prises de rendez-vous pour les bilans. Un membre référent était désigné à chaque temps de bilans et vérifiait que le tableau de rendez-vous pour les bilans et entretiens soit bien rempli par les membres. Ici encore, l'organisation tend à renforcer l'*empowerment* des membres, leur donnant également un sentiment de contrôle du projet.

3.2.2.6 Intérêt et limite d'une recherche-action

L'intérêt principal d'une recherche action est de pouvoir donner aux membres la possibilité d'être acteurs d'un projet d'évaluation, leur donnant la possibilité de s'exprimer entièrement sur un projet les concernant avant nous tous, chercheurs. Cela leur redonne une légitimité et de l'*empowerment*, participant à la reconstruction de leur identité et de leur estime d'eux-mêmes.

De plus, pour notre recherche, nous n'avons perdu que 3 membres pour les bilans entre T1 et T3, sur une trentaine, alors qu'habituellement le taux d'attrition est bien plus élevé. Nous pourrions expliquer cela justement par la place que l'on a donné aux membres dans le protocole de recherche. Les personnes ont décrit se sentir réellement impliquées et non extérieures au projet comme c'est le cas dans beaucoup de recherches. Ainsi, ils saisissent l'importance du projet.

Concernant les biais et limites de cette méthode, nous pourrions nous questionner sur l'absence de neutralité du chercheur. En effet, les investigatrices étaient intégrées à l'équipe de salariés et donc connues par les membres et non pas considérées comme des personnes intervenant de l'extérieur. Cette question amène à deux pistes de réflexion : le biais pour le chercheur d'être intégré à l'équipe et le biais pour les membres de se livrer à quelqu'un côtoyant très souvent, l'ensemble de l'équipe (membres et salariés). Ces deux points pourraient être considérés comme des inconvénients. Le premier point induirait l'idée que le chercheur pourrait être influencé par l'équipe ou bien par une posture qui ne serait plus totalement neutre. L'autre point induirait l'idée que les membres craindraient de se confier à quelqu'un qui ne soit pas totalement extérieur et qu'ils ne puissent pas être totalement « honnêtes ». Mais ces deux points semblent être surtout des avantages. D'une part, le chercheur a une meilleure vision et connaissance de ce qui se passe au sein de la structure, le concept du modèle Clubhouse étant assez difficile à cerner, il est d'autant plus pertinent de s'y impliquer soi-même. D'autre part, les membres ont témoigné, à plusieurs reprises, d'une plus grande facilité pour exprimer leurs opinions face à quelqu'un de « connu », avec une plus grande authenticité des propos rapportés (selon les membres).

3.2.3 Participants

Les participants que nous avons recrutés pour notre étude sont des membres du Clubhouse Paris, volontaires pour participer à la recherche. Ils sont donc en situation de handicap psychique (troubles de l'humeur ou troubles schizophréniques) mais dans un état psychologique stable, leur permettant de pouvoir répondre aux questionnaires.

3.2.3.1 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion des participants sont les suivants :

- être membre du Clubhouse Paris (depuis plus d'un mois, période d'intégration validée)
- être dans un état psychologie stable
- être volontaire pour participer à la recherche

Les critères d'exclusion sont les critères inverses des critères d'inclusion.

3.2.4 Les investigateurs

L'étude comprenait donc deux types d'entretiens : le bilan avec des questionnaires et l'entretien d'investigation avec une grille d'entretien préparée au préalable.

J'ai été formée au bilan psychologique et à l'entretien d'investigation dans mon parcours universitaire. Puis, j'ai été formée plus précisément à certains outils avant de démarrer les bilans et entretiens au Clubhouse. Nous avons travaillé plusieurs fois autour de l'utilisation précise des outils à l'aide de jeux de rôle. Ensuite, j'ai formé Camille Cappelaere (psychologue clinicienne, chargée d'évaluation au Clubhouse Paris en 2015) à la passation des outils également (pour une partie des bilans à T3).

J'ai effectué les entretiens à T1 (25) et les bilans à T1 et T2 (33 + 29). A T3, j'ai effectué 15 bilans et 16 entretiens et Camille Cappelaere s'est occupée des 15 autres bilans et 15 entretiens. Ainsi nous avons pu nous partager le travail à T3. Nous avons donc effectué en tout 148 bilans et/ou entretiens.

3.2.5 Aspect éthique et déontologique

Tout d'abord, notre projet a été soumis à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) afin d'obtenir un budget nous permettant la mise en place de la recherche. Le dossier a été soumis en juillet 2012 et accepté officiellement en octobre 2012. La CNSA nous a donc attribué un budget destiné à la recherche et au fonctionnement du Clubhouse Paris.

A la suite de cela, nous avons mis en place un ensemble de démarches afin d'obtenir les autorisations nécessaires pour démarrer la recherche (ces démarches se sont étendues de février 2012 à décembre 2013). Ainsi, en décembre 2013 nous avions les autorisations du Comité de Protection des Personnes (CPP île de France 10), de l'Agence Nationale pour la Sécurité du Médicament (ANSM), du Comité Consultatif du Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). La durée des démarches administratives a été rallongé en raison de diverses problématiques organisationnelles (classement de notre étude dans la section faisant appel à la validation de l'ANSM, engendrant d'autres démarches – chronophages -, validation retardée par l'ANSM pour des raisons administratives, réponse tardive de la CNIL).

Tout au long de l'étude mais également avant et après, la recherche a été encadrée et suivie par un comité de pilotage, se réunissant tous les deux mois, composé de : Cyrille Bouvet, directeur de thèse et Professeur de psychologie clinique à l'Université Paris Nanterre, Claire Hatala, membre du conseil d'administration de l'association Clubhouse France et docteur en sociologie, Jean-Philippe Cavroy, directeur du Clubhouse Paris, Camille Cappeleare (à partir de septembre 2014) d'abord étudiante en Master 2 de psychologie clinique à l'Université Paris Nanterre, puis psychologue clinicienne et chargée d'étude au Clubhouse, des membres du Clubhouse (2 personnes présentes quasi systématiquement et des personnes venant de manière plus ponctuelle), et moi-même. De plus, nous avons également effectué des réunions avec la Caisse Nationalise de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) à chaque fin d'année des trois années de financement (2013, 2014, 2015) et deux autres en 2016 (pour la présentation des résultats et pour des réflexions autour de la suite et des perspectives d'études scientifiques). L'objectif était qu'ils puissent nous donner leur avis sur l'avancement du projet de recherche. Ces échanges ont permis de compléter davantage notre projet. Le projet a donc reçu l'expertise

d'un certain nombre de personnes très qualifiées et d'instances, permettant de s'assurer du bien-fondé et de la pertinence de notre projet.

D'autre part, concernant la déontologie de notre protocole de recherche, l'ensemble des participants a été informé de l'objectif et des modalités de l'étude lors de réunions de présentation du projet de recherche, rassemblant les salariés et les membres. La participation des sujets à notre étude a reposé sur leur consentement libre et éclairé, formalisé par une lettre de consentement (annexe 4 p416). Cette lettre de consentement les informait du contenu de la recherche, de son déroulé et des autorisations reçues pour le recueil des données. Les sujets ont tous lu et signé ce formulaire de consentement. Ainsi, nous attestions de l'anonymat et de la confidentialité des données. Les participants au recueil de données de recherche n'avaient aucun accès aux données personnelles des membres, ni les salariés du Clubhouse. Seuls les deux investigatrices (Camille Cappelaere et moi-même) et Cyrille Bouvet avaient accès aux données.

3.2.6 Procédure de recueil de données

Notre étude comporte deux axes de recherche : qualitatif et quantitatif. Ainsi, nous avons utilisé des outils préalablement validés (questionnaires, entretiens structurés) et des entretiens semi-directifs de recherche, conçus par l'équipe de recherche du Clubhouse Paris.

Le recueil de données s'est déroulé en plusieurs étapes avec la passation de questionnaires et d'un entretien semi-directif conçu par nous-mêmes :

- Janvier – février 2014 : recueil de données par questionnaires et réalisation des entretiens semi-directifs de recherche.

- Novembre – décembre 2014 : recueil de données par questionnaires.

- Septembre – octobre 2015 : recueil de données par questionnaires et réalisation d'entretiens semi-directifs de recherche.

Le recueil de données s'est effectué au Clubhouse Paris ou certaines fois (à 6 reprises sur l'ensemble des rencontres), dans des cafés, en raison des emplois du temps des membres qui ne nous permettaient pas de nous rencontrer sur les heures d'ouverture du Clubhouse.

L'étude se déroulant sur 18 mois, nous n'avons pas le même échantillon à T1 et T3. Nous avons pu revoir des personnes à T3, que nous n'avions pas vu à T2, par exemple. La répartition des effectifs est résumée dans le tableau ci-dessous :

Tableau 6 : échantillons à T1, T2 et T3

	Bilans	**Entretiens de recherche**
T1 (janvier-février 2014)	33	25
T2 (novembre-décembre 2014)	29	x
T3 (septembre-octobre 2015)	30	31

3.2.7 Les outils d'évaluation

3.2.7.1 Les questionnaires et échelles

Lors des bilans avec les membres, nous avons présenté un livret avec huit questionnaires et des questions sur des données sociodémographiques. Tous les sujets ont été soumis à la passation des questionnaires suivant (annexe 5 p 418) :

- **Habiletés et insertion sociale et professionnelle** : Echelle d'Aptitudes Psychosociales EAPS (Robert P., Braccini T., Vitali P., Darcourt G., 1987). Cette hétéro-évaluation permet d'apprécier les aptitudes d'un sujet sur différents aspects de sa vie (relationnel, professionnel, personnel, social). L'entretien semi-directif interroge sur 10 thèmes : activités (professionnelles ou bénévolat), loisirs, relations familiales, relations extra-familiales, vie sociale, échanges relationnels, informations, argent, présentation, habitation et nourriture. Chaque item (thème) peut être noté de 0 à 10. Les items sont formulés par exemple, sous cette forme « *Avez-vous des activités du type études, travail, bénévolat, formations… ? Si non, pourquoi ?* ». Tout aspect déficitaire est compris entre 0 et 9. 10 correspond à un niveau de fonctionnement normal. Le sujet peut donc obtenir un score total allant de 0 à 100. Plus le score total est faible, plus le sujet présente un fonctionnement et des aptitudes psychosociales altérés. Un score de 100 correspond à un fonctionnement normal.

Nous avons également effectué une double-cotation par deux juges indépendants et en aveugle, de l'EAPS. Nous avons, à l'issu de la passation des trois bilans, calculé la fidélité interjuge à l'aide du coefficient de corrélation intraclasse (CCIC), elle s'avère excellente : CCIC corrigé (Spearman Brown correction) = 0,92.

- **Qualité de vie** : échelle *World Health Organization Quality Of Life WHOQOL* (*WHOQOL Group*, 1998), validée en France, sur une population psychiatrique, par Sallopé et al (2006). Cet

auto-questionnaire validé (alpha de Cronbach 0,65) en 26 items permet d'évaluer le ressenti d'une personne au cours des 4 dernières semaines concernant plusieurs domaines : physique, psychologique, relations sociales et environnement de la personne. L'échelle WHOQOL-26 est normée de 0 à 100 mais nécessite une pondération et une adaptation de calculs pour obtenir la référence à 100. Ainsi, plus une personne s'approche d'un score de 100, meilleure est sa qualité de vie. Les items sont par exemple *« Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ?* », « *Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?* ».

- **Satisfaction de vie** : *Satisfaction With Life Scale SWLS* (Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J. & Griffin S., 1985, Traduction par Blais et al, 1985). Cet auto-questionnaire en 5 items permet d'évaluer rapidement le niveau de satisfaction de vie en général d'une personne. Le score total peut varier de 0 à 35, un score de 20 étant équivalent à une satisfaction moyenne de sa vie. Plus la note est élevée, plus la personne est satisfaite de sa vie. Les items sont, par exemple : « *Pour la plupart de ses aspects, ma vie est proche de mon idéal* », « *Les conditions de vie qui sont les miennes sont excellentes* », etc…

- **Estime de soi** : Inventaire d'estime de soi (Coopersmith, 1983). Cet auto-questionnaire en 58 items permet d'évaluer différents aspects de l'estime de soi : générale, sociale, familiale et professionnelle. Le score concernant l'estime de soi générale peut aller de 0 à 26, le score d'estime de soi professionnelle peut aller de 0 à 8 et les scores d'estime de soi familiale et sociale peuvent aller de 0 à 9. Plus le score est élevé, plus le sujet a une bonne estime de lui-même. Quelques items concernent le « mensonge », permettant d'évaluer l'objectivité des réponses du sujet (plus le score est élevé, plus cela indique que les réponses du sujet ont pu être biaisées par la désirabilité sociale, notamment). Les items sont, par exemple : « *Il y a en moi*

des tas de choses que je changerais si je pouvais », « *J'ai une mauvaise opinion de moi-même* », « *La plupart des gens sont mieux aimés que moi* », « *En général je suis capable de me débrouiller tout seul* », etc…

- **Sentiment d'efficacité personnelle** : Echelle d'Evaluation du Sentiment d'Efficacité Personnelle (Sherer et coll, 1982, traduction et adaptation : Chambon, 1983). Cet auto-questionnaire en 21 items permet d'obtenir des informations concernant le sentiment qu'ont les sujets de leurs capacités. Cette échelle est divisée en deux domaines : le sentiment d'efficacité personnelle général et le sentiment d'efficacité personnelle social. Plus le score est élevé, plus le sujet a un sentiment d'efficacité personnelle élevé. Les items sont, par exemple : « *Si je n'arrive pas à faire quelque chose du premier coup, je continue d'essayer jusqu'à ce que j'y arrive* », « *J'abandonne les choses avant de les avoir terminées* », « *Quand j'essaie de devenir ami avec quelqu'un, mais qu'au départ cette personne ne semble pas intéressée par moi, j'abandonne très facilement* ».

- **Soutien social perçu** : échelle de provisions sociales (Cutrona et Russel, 1989, traduction : Caron, 1996). Cet auto-questionnaire validé (alpha de Cronbach = 0,87) en 24 items permet d'obtenir des informations concernant le soutien social reçu et perçu par le sujet. Ces items mesurent six dimensions du support social : l'attachement, l'aide tangible et matérielle, les conseils, l'intégration sociale, l'assurance de sa valeur et le besoin de se sentir utile et nécessaire. Plus le score est élevé, plus le sujet reçoit et perçoit du soutien social. Les items sont, par exemple : « *Il y a des personnes sur qui je peux compter pour m'aider en cas de réel besoin* », « *Je me sens personnellement responsable du bien-être d'une autre personne* », « *J'ai des relations où sont reconnus ma compétence et mon savoir-faire* », etc…

- **Comportements et difficultés rapportés** : questionnaire d'auto-description pour les 18-59 ans, *l'Adult Self Report - ASR* (Achenbach, 2003). Ce questionnaire permet de recueillir des informations générales sur le sujet au niveau social, professionnel, familial et personnel. 36 items interrogent le sujet sur les aspects relationnels (amis et conjoint/partenaire), familiaux, professionnels et médicaux (problèmes de santé, difficultés personnelles). Ensuite, 126 items interrogent sur différents comportements ou symptômes : anxiété/dépression, retrait/isolement, plaintes somatiques, troubles de l'attention, troubles du cours de la pensée, comportements agressifs, comportements antisociaux, problèmes d'inhibition, consommation de tabac, alcool et drogue. Plus le score est élevé, plus celui-ci indique des difficultés psychologiques. Les items concernant les difficultés psychologiques sont, par exemple : *« Je pleure souvent* », « *Je suis mal à l'aise ou facilement embarrassée* », « *Je fais des choses que les autres considèrent comme étranges* », « *J'ai du mal à garder un emploi* », « *Je me suis agité ou remuant* », etc…

- **Troubles psychiques** : entretien standardisé MINI (*Mini International Neuropsychiatric Interview*, version française de Lecrubier*et al*, 1997). Ce questionnaire n'a été utilisé qu'à T1, afin de décrire notre population d'étude. En effet, il s'agit d'un entretien diagnostic structuré explorant les principaux troubles répertoriés dans le DSM IV. Lorsque le clinicien cite un symptôme le patient doit répondre si oui ou non il souffre de ce symptôme, ainsi si la réponse est oui, le clinicien passe à la question suivante, si la réponse est non il est renvoyé à un autre item. Il est néanmoins parfois difficile pour un sujet de répondre par oui ou non. Il est donc par moment nécessaire d'investiguer davantage la question abordée.

3.2.7.2 Les entretiens semi-directifs

En plus des questionnaires permettant de recueillir des données cliniques et psychologiques, notre protocole de recherche était également constitué d'une approche purement qualitative avec deux entretiens menés à T1 et T3 (à 18 mois d'intervalle – en annexe 6 p 452 et 7 p 463).

3.2.7.2.1 Objectifs des entretiens semi-directifs

Ces entretiens ont des objectifs bien précis :

- recueillir un certain nombre d'informations sur le parcours de vie des personnes (parcours de soin, parcours de vie personnel et familial, parcours professionnel et parcours au Clubhouse Paris), afin de décrypter le type de personnes fréquentant la structure
- pouvoir décrire le parcours de rétablissement des sujets de notre étude et vérifier s'il existe des différences indiquant une évolution positive, entre T1 et T3
- pouvoir comprendre dans quelle mesure le Clubhouse Paris apporte une plus-value, en comparaison aux autres structures de soin existantes et quelles en seraient les limites.

Les questions de nos deux entretiens semi-directifs ont été préparées par l'ensemble du comité de pilotage et des membres du Clubhouse Paris, lors de réunions se tenant au Clubhouse.

3.2.7.2.2 Entretien à T1

L'entretien semi-directif à T1 est articulé autour de 4 thèmes et de 36 questions (annexe 6 p 452).

Thème 1 : Parcours de soin

Les questions de ce thème portent sur l'histoire de la maladie (quand et comment les difficultés ont commencé, les différentes prises en charge), les différentes institutions

fréquentées par le sujet (au début de la maladie jusqu'à aujourd'hui) et la situation médicale actuelle (rapport avec la maladie, symptômes, difficultés rencontrées).

Thème 2 : Parcours professionnel

Dans cette partie, nous avons interrogé les participants sur les différentes expériences professionnelles (études, stages, formations, postes occupés, bénévolats), l'analyse de ces expériences (comment le membre a vécu ses expériences professionnelles, les difficultés rencontrées, si les expériences professionnelles correspondent aux attentes ou n'ont aucun lien avec les projets initiaux, a reçu un soutien…), la situation professionnelle actuelle ainsi que la place du Clubhouse en lien avec celle-ci, les objectifs de réinsertion professionnelle.

Thème 3 : Soutien social

Cette partie a pour objectif de décrire le soutien social que la personne reçoit et a reçu : le soutien familial, le soutien des proches et amis, le soutien des professionnels de la santé, le soutien dans le cadre de la recherche d'un emploi et le soutien au Clubhouse. Ces questions nous permettent d'obtenir des informations sur le soutien reçu par la personne depuis le début des difficultés jusqu'à aujourd'hui et l'évolution de ce soutien (qui est un facteur important de rétablissement et une donnée donc, indispensable).

Thème 4 : expérience au Clubhouse Paris

Cette partie retrace le parcours de la personne au sein du Clubhouse : comment elle est arrivée jusqu'ici, à quel moment de sa vie, les premières semaines au Clubhouse, l'usage qu'elle en est fait, les attentes de la personne, les projets et missions fixés au sein du Clubhouse, les effets constatés du Clubhouse jusqu'à maintenant, l'évolution de la situation, la place des Clubhouse en France.

3.2.7.2.3 Entretien à T3

A T3, nous avons utilisé une autre grille d'entretien qui s'articulait autour de trois thèmes avec l'idée d'évaluer l'évolution des personnes sur 18 mois (voir annexe 7 p 461).

Thème 1 : évolution sur les 18 mois

Les premières questions s'articulaient autour de l'évolution de la personne sur les 18 mois écoulés depuis le T1 (évolution d'un point de vue personnel, familial, professionnel, psychique). Nous avons également interrogé les sujets sur les facteurs ayant permis ou freiné leur évolution.

Thème 2 : le Clubhouse

La suite des questions interrogeait sur la place du Clubhouse dans le parcours de vie du sujet, l'impact (ou non) du Clubhouse sur la vie du sujet. Il s'agissait également de savoir si le Clubhouse répondait ou avait répondu aux attentes du sujet et de connaître l'évolution de ces attentes

Thème 3 : le rétablissement

Les dernières questions s'articulaient autour de la notion de rétablissement et de déterminants précis, que nous avions repérés à T1 : l'espoir (comment la personne envisage l'avenir, a-t-elle des perspectives d'avenir), l'acceptation de la maladie (la personne est-elle consciente et accepte-t-elle - est-elle sortie du déni de – la maladie?), l'auto-détermination (la personne prend-t-elle les décisions seule, a-t-elle le sentiment d'avoir un pouvoir d'agir - *empowerment* - sur sa vie ?), le contrôle des symptômes (le sujet met-il des stratégies en place pour contrôler la maladie et les symptômes ?) et la reconnaissance du potentiel par un tiers (est-ce que l'individu a une personne dans son entourage qui croit en lui et ses capacités ?).

3.2.8 Traitement des données quantitatives et qualitatives

Le traitement des données recueillies comprend d'une part l'analyse des données des questionnaires et échelles, à travers une analyse statistique évaluant l'évolution des scores aux différentes échelles et d'autre part une analyse thématique des entretiens, permettant de décrire ce qui ressort le plus des entretiens à travers une analyse de contenu du discours des sujets.

3.2.8.1 Traitement des données de l'approche quantitative

Chaque résultat de chaque questionnaire a été rentré dans une base de données.

Nous avons utilisé le logiciel statistique R afin d'analyser les résultats de l'approche quantitative. Les données ont été comparées entre chaque passation (T1-T2, T2-T3, T1-T3). Les données ont été analysées à l'aide de tests paramétriques et non paramétriques. Ainsi nous avons utilisé d'abord le test de normalité Shapiro Wilk puis, dans le cas de comparaison de moyennes, le test de Batlett vérifiant l'homogénéité des variances des variables comparées. Si la variable présentait un $p>0,05$ au test de normalité de Shapiro Wilk nous considérions qu'elle était distribuée normalement. Et si les variances des variables dont nous comparions les moyennes avaient un score au test de Batlett supérieur également à $p=0,05$, alors nous utilisions des tests paramétriques. Dans le cas contraire nous utilisions des tests non paramétriques

Pour comparer les moyennes d'une même variable à deux temps différents nous avons ensuite utilisé le test t de Student (pour les variables paramétriques) et le test w de Wilcoxon (pour les variables non paramétriques) pour des échantillons appariés afin de comparer les évolutions à T1-T2, T2-T3 et T1-T3. Le seuil de significativité est de $p<0,05$. Quand une différence significative était relevée nous calculions alors le d de Cohen afin d'évaluer l'importance de cette différence et donc de l'évolution des sujets entre les différents bilans :

selon les critères de Cohen, un d autour de 0,3 indique une légère évolution, un d autour de 0,5 indique une évolution modérée et un d autour de 0,8 indique une évolution importante.

Ensuite, afin d'évaluer l'importance de l'évolution entre T1 et T3, nous avons utilisé le test ANOVA à mesures répétées (dans le cas où les variables étaient distribuées normalement) et le test de somme des rangs de Friedman (dans le cas où les variables n'étaient pas distribuées normalement). Faute de test post hoc disponible pour le test ANOVA non paramétrique à mesures répétées, nous avons utilisé les tests de comparaison de moyennes, effectués précédemment (Student, Wilcoxon) pour préciser à quel moment l'évolution avait eu lieu (entre T1 et T2 ou entre T2 et T3).

3.2.8.2 Analyse de l'approche qualitative : les entretiens

La méthodologie repose sur une analyse de contenu qualitative, comme décrite par Thomas (2006), qui préconise une grande rigueur afin de rester le plus près possible du sens des propos recueillis. Nous avons choisi de ne faire apparaître aucun calcul statistique (seulement des pourcentages) dans l'analyse de l'approche qualitative. Nous avons voulu préserver l'aspect justement purement qualitatif des données, c'est-à-dire l'aspect singulier et expérientiel du rétablissement et du parcours des personnes. La raison de ce choix était également d'éviter de tomber dans le piège de la « sur-objectivation » des données, qui nous amène parfois à perdre le sens premier des données recueillies.

Pour nous aider, nous avons utilisé le logiciel Atlas Ti, développé par Muhr (1991), permettant de faciliter l'organisation de l'analyse de données. Nous avons été formés (Cyrille Bouvet, Camille Cappelaere et moi-même) à ce logiciel lors d'une session de 2h, par un expert de l'analyse qualitative et d'Atlas-ti (par David Gerber, sociologue à l'Université de Genève). Ce logiciel permet de pouvoir regrouper par thèmes et « codes », les *verbatims* (extraits de texte) des sujets. Lorsque nous insérons le texte dans le logiciel, nous avons la possibilité de

pouvoir surligner des extraits de textes et de coder ces extraits permettant de les regrouper dans une catégorie.

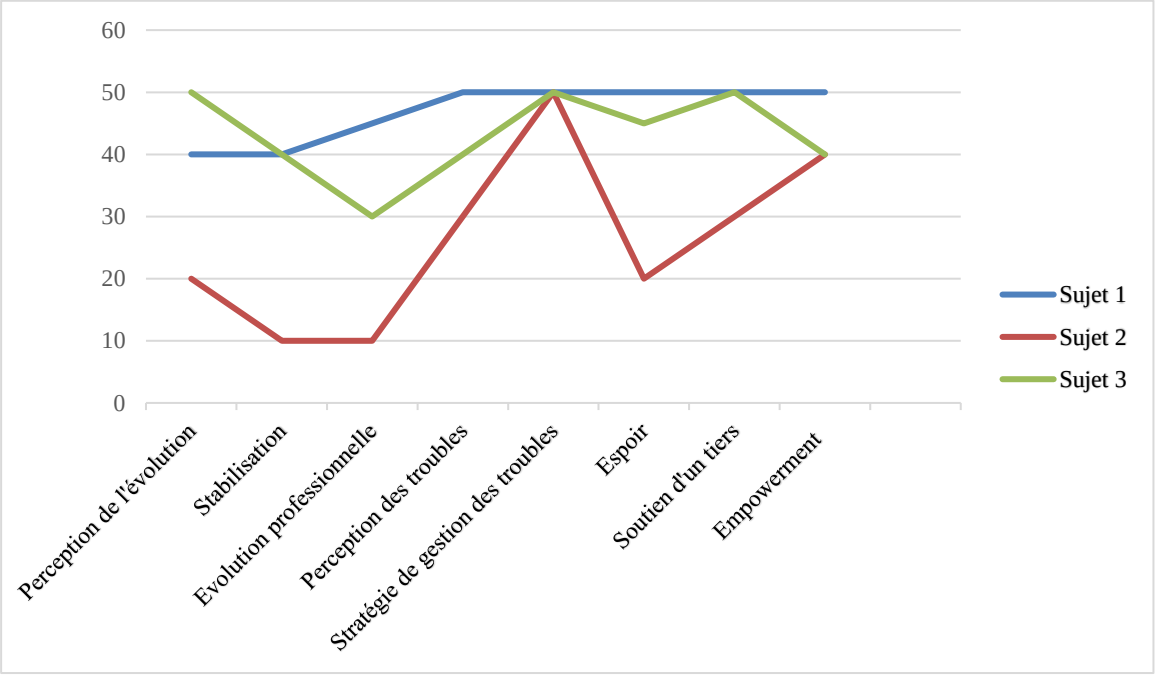
L'analyse a été effectuée en plusieurs étapes, pour T1 et T3 :

- retranscription des entretiens sur Word
- entretiens ensuite chargés dans Atlas Ti
- analyse des 5 premiers entretiens en regroupant les extraits par thématiques (en suivant la trame et les thèmes du guide d'entretien)
- vérification de ce découpage (des thèmes) par une tierce personne (Claire Hatala ou Cyrille Bouvet)
- poursuite de l'analyse des entretiens, en regroupant les *verbatims* par catégories et sous-catégories (annexe 8 p 464)
- recoupement des résultats, quantification des citations
- discussion des résultats

Ainsi, à l'issue de l'analyse de contenu via Atlas Ti, nous sommes arrivés à un ensemble de catégories, dans lesquelles nous avons retrouvé des « sous-catégories » (codes) qui permettent de décrire précisément le contenu des entretiens (annexe 8 p 464). Nous avons ensuite sélectionné les catégories les plus pertinentes pour la description de notre approche qualitative. Cette analyse nous a permis de dégager les thématiques principales et récurrentes abordées par les membres et semblant être des points-clés de leur parcours de vie et de leur parcours au Clubhouse.

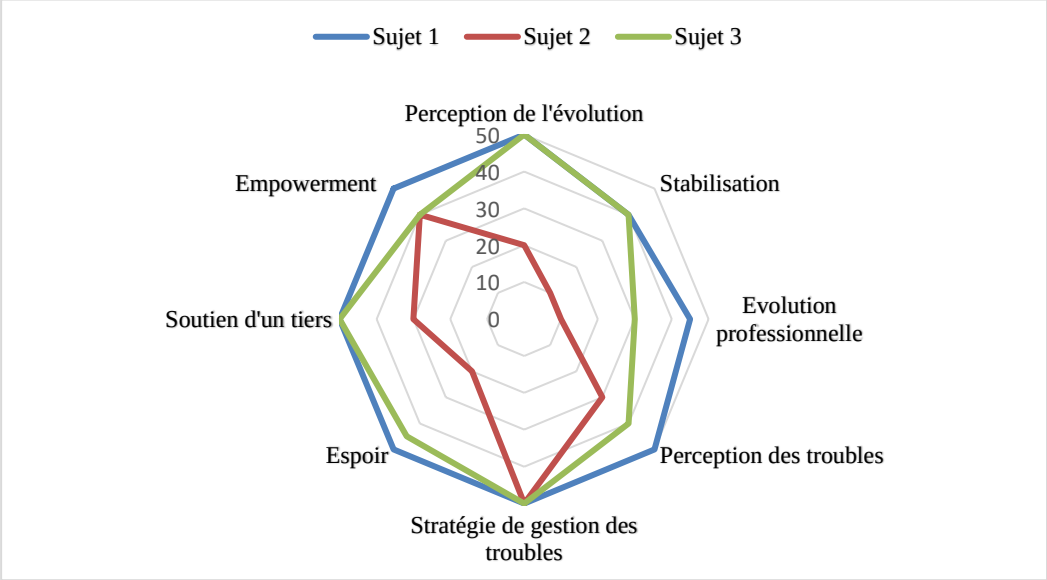
Concernant l'établissement de profils, nous avons procédé également par étapes, une fois les différentes catégories établies. Nous avons construit le schéma ci-dessous, sur lequel nous avons ensuite placé les membres en fonction de leur témoignage et de ce que nous avions observé, sur une échelle de 0 à 60.

Figure 4 : exemple de graphique avec 3 sujets



Ainsi, cela nous a permis de faire apparaître des groupes de personnes sous une autre figure permettant d'établir des liens entre différents aspects du rétablissement chez les personnes.

Figure 5 : exemple de graphique pour décrire le profil des participants



Passons maintenant à la présentation des résultats.

3.3 Résultats

3.3.1 Présentation de l'échantillon de la recherche

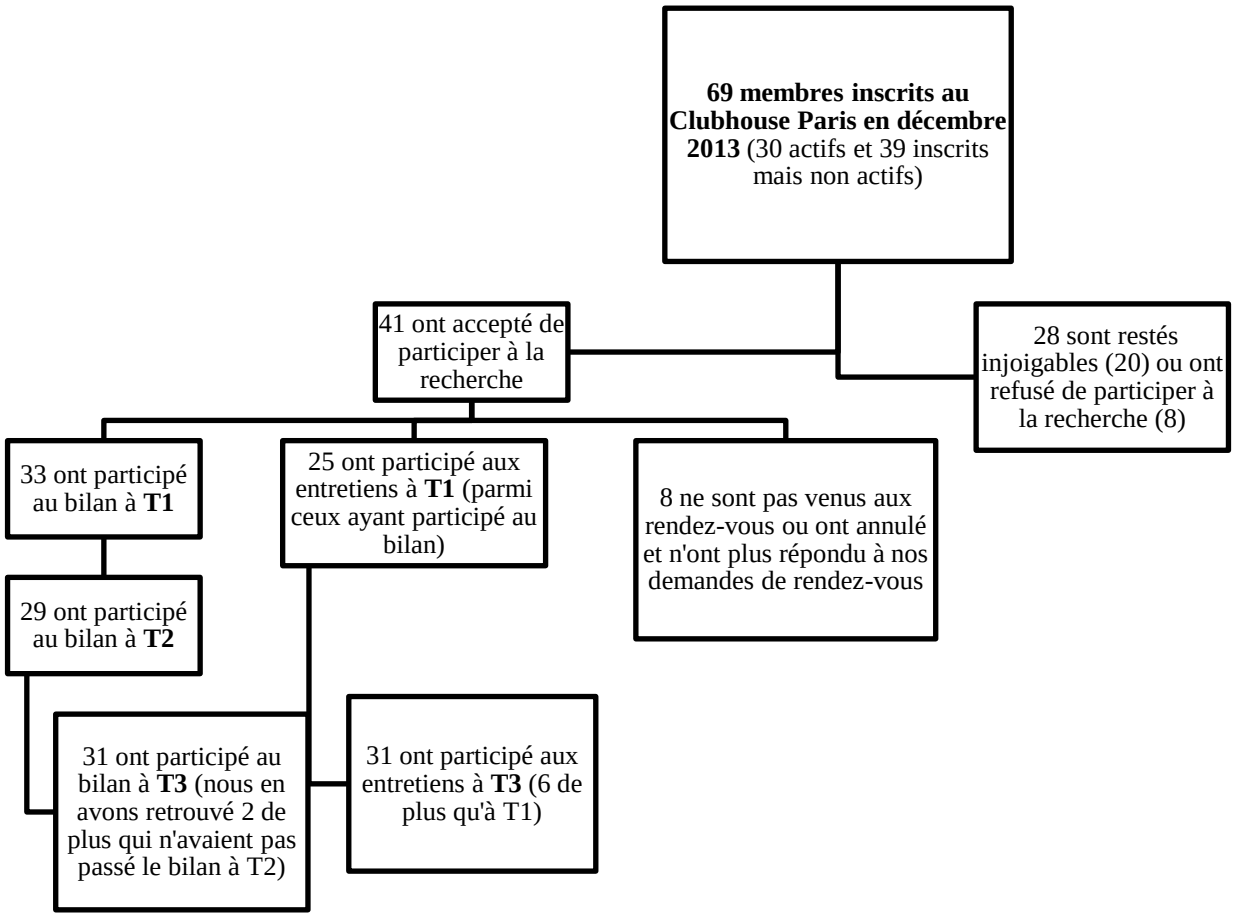
Les différentes données sociodémographiques de l'échantillon peuvent être résumées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 7 : Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Caractéristiques sociodémographiques	**T1 (N=33)**
Moyenne d'âge (écart type)	39,8 (8,9)
Genre (%)	
Hommes	24 (73%)
Femmes	9 (27%)
Niveau d'étude (%)	
Etudes post bac	20 (61%)
Bac CAP	9 (27%)
Pas de diplôme	4 (12%)
Diagnostic	
Troubles schizophréniques	16 (49%)
Troubles bipolaires	12 (36%)
Troubles dépressifs	5 (15%)
Autre institution	
Hôpitaux de jour	4 (12%)
GEM	2 (6%)
Durée moyenne de présence au Clubhouse en mois (écart type)	15,2 (8,7)

L'échantillon à T1 est composé de 33 personnes âgées en moyenne de 40 ans et composé en majorité d'hommes, avec un niveau d'étude pour la plupart bac et plus. Les principaux troubles que l'on retrouve dans cet échantillon sont des troubles schizophréniques et des troubles bipolaires. Seule 4 personnes fréquentent une institution psychiatrique de jour (hors CMP).

Figure 6 : arborescence du recrutement de l'échantillon



On constate donc à T1 qu'il y a plus de sujets ayant participé au bilan qu'aux entretiens. En effet, les bilans étaient très longs et certains membres n'ont pas pu se libérer pour un second rendez-vous pour effectuer l'entretien. Nous avons pu rencontrer davantage de personnes en entretien à T3.

3.3.2 Résultats obtenus aux données professionnelles, sociales et psychologiques à T1

Nous avons choisi de présenter les résultats en fonction de la normalité ou non des variables. Lorsque celles-ci étaient distribuées normalement, nous avons choisi de présenter la moyenne et l'écart-type. Lorsque celles-ci n'étaient pas distribuées normalement, nous avons choisi de présenter la médiane et l'écart interquartile.

3.3.2.1 Scores d'insertion professionnelle

3.3.2.2 Scores obtenus à l'Echelle d'Aptitudes Psychosociales EAPS

Tableau 8 : Scores obtenus à l'EAPS à T1

Items	**Scores à T1(m, sd[1]) / (Me, EI[2])**
Item « activités »	5,78 (1,88)
Item « loisirs »	7,15 (1,86)
Item « relations familiales »	7 (2)
Item « relations extra-familiales »	7 (2)
Item « vie sociale »	7 (1)
Item « échanges relationnels »	7 (2)
Item « information »	7,42 (1,5)
Item « argent »	7 (1)
Item « présentation »	9 (3)
Item « habitat et nourriture »	8 (1)
Total	73,86 (12,282)

[1]m = moyenne, sd = écart type
[2]Me = médiane, EI = écart interquartile, résultats donnés lorsque la variable n'est pas distribuée normalement

Pour rappel, pour chaque item, un score de 10 indique un niveau de fonctionnement normal, concernant le domaine évalué. Le sujet peut donc obtenir un score total allant de 0 à 100. Plus le score total est faible, plus le sujet présente un fonctionnement et des aptitudes psychosociales altérés.

L'EAPS, qui indique les habiletés psychosociales, montre que pour notre échantillon à T1, il existe des limitations nettes mais relativement modérées. Cependant, cela dépend des habiletés évaluées. Ainsi, les sujets semblent être le plus en difficulté concernant l'item « activités ». Ils présentent pour une grande majorité des difficultés concernant leurs aptitudes professionnelles, ne se sentant pas prêts à avoir un emploi ou une activité, et n'ayant aucun projet professionnel. Ils manifestent également des difficultés concernant les autres dimensions évaluées. En effet, les sujets n'ont qu'assez peu de loisirs ou ne les diversifient que très peu. Ils ont pour une majorité des problèmes relationnels avec leur famille et quelques difficultés à créer des liens d'amitié, les maintenir ou discriminer correctement les différents types de relations qu'ils entretiennent. Une autre difficulté repérée à l'EAPS est la capacité à décrire avec pertinence sa place dans la société (se sentir marginalisé ou au contraire intégré) : les sujets ont des difficultés à définir correctement leur place (soit se sentent rejetés alors qu'ils ne le sont pas, soit se sentent intégrés alors qu'ils semblent être assez exclus, isolés). Nous notons également des difficultés dans les échanges relationnels, à pouvoir soit se distancier des propos de l'autre, soit être empathique à l'égard de l'autre. On constate un niveau d'information (médias, actualités) assez pauvre pour l'ensemble des sujets, qui souvent ne préfèrent pas s'informer pour se protéger des tristes nouvelles ou qui ne s'y intéressent pas. La majorité des membres présente également des difficultés d'ordre financière (acquisition d'argent et/ou gestion de leur argent).

Aux items d'évaluation de la présentation, de l'habitat et de la nourriture, les sujets présentent moins de difficultés, sont assez attentifs à leur apparence physique (mais n'en prennent pas réellement soin pour certains), la majorité semble faire attention à sa présentation

mais certains sont encore en difficulté concernant leur hygiène. Les sujets s'alimentent convenablement (à leur faim mais l'équilibre et la diversité de l'alimentation n'est pas une priorité chez les sujets) et ont une habitation convenable (sans problème majeur de détérioration).

Les résultats montrent donc finalement des difficultés assez importantes (selon les domaines) concernant les aptitudes sociales et professionnelles (avec un score total de 73, assez éloigné d'un score indiquant un bon fonctionnement psychosocial).

3.3.2.3 Scores obtenus à l'échelle de qualité de vie WHOQOL

Tableau 9 : Résultats obtenus à l'échelle WHOQOL à T1

	T1 (m, sd) / (Me, EI)
Santé physique	47,7 (12,66)
Santé psychologique	50,9 (13,05)
Relations sociales	56,3 (17,6)
Environnement	56 (19)
Qualité de vie Total	86,97 (14,561)

Pour chaque type de qualité de vie, un score de 130 indique une excellente qualité de vie, un score inférieur à 80 indique une qualité de vie moyenne voire mauvaise.

Concernant la qualité de vie « santé physique », les sujets présentent un niveau de qualité de vie assez bas. Les sujets de l'échantillon présentent des difficultés autour de la fatigue, la douleur, l'inconfort et le sommeil.

Concernant la qualité de vie « santé psychologique », les résultats indiquent également une qualité de vie assez faible, indiquant des difficultés concernant l'estime de soi, la mémoire, la concentration et l'image du corps (« se sentir bien dans son corps »).

Concernant la qualité de vie en lien aux relations sociales, on retrouve à nouveau des scores assez bas, indiquant des difficultés dans les relations personnelles (amicales, familiales et intimes) et un manque de soutien social ressenti.

Enfin, les scores concernant la qualité de vie liée à l'environnement indiquent également une qualité de vie assez basse pour les sujets de l'échantillon (médiane de 56), témoignant de difficultés concernant les ressources financières, la liberté, la sûreté physique et la sécurité, la santé et la qualité de la protection sociale, les opportunités d'acquisition de nouvelles informations et de compétences, la participation à des activités de récréations/loisirs, l'environnement physique (pollution, bruit, trafic, climat) et les transports.

Dans l'ensemble, les sujets présentent une qualité de vie globale basse.

3.3.2.4 Scores obtenus à l'échelle de satisfaction de vie SWLS

Tableau 10 : Résultats obtenus à l'échelle SWLS à T1

	T1 (m, sd)
Satisfaction de vie	18,15 (5,65)

Selon les normes de JP Rolland, un score inférieur à 15 indique une très faible satisfaction de vie. Les sujets de notre échantillon semblent donc être moyennement satisfaits de leur vie actuelle.

3.3.2.5 Scores obtenus à l'échelle de sentiment d'efficacité personnelle SEP

Tableau 11 : Résultats obtenus à l'échelle SEP à T1

	T1 (m, sd)
SEP social	22,24 (3,62)
SEP général	46 (9,2)
SEP total	68 ,53 (11,81)

Le score total de sentiment d'efficacité personnelle est inférieur à la moyenne de la population « tout venant » qui est de 81,91. Ceci indique que, dans l'ensemble, les sujets de l'échantillon croient peu en leurs capacités d'accomplir certaines tâches (mener un projet, atteindre ses objectifs) ou en leurs compétences sociales (établir des relations, créer des liens, se faire des amis).

3.3.2.6 Scores à l'échelle de provisions sociales EPS

Tableau 12 : Score à l'échelle EPS à T1

	T1 (m, sd) / (Me, EI)
EPS attachement	12,09 (2,4)
EPS intégration sociale	11,97 (1,55)
EPS valeur	11 (2)
EPS alliance	12 (3)
EPS conseil	7 (2)
EPS encouragement	11,39 (2,16)
EPS total	72,5 (9,52)

Le score total moyen à l'échelle EPS est à moins d'un écart-type au-dessous de la moyenne de l'échantillon de validation de l'échelle comprenant 283 sujets (m=81,71, sd=9,68).

De même pour les résultats des sous-échelles, les résultats sont toujours à un peu moins d'un écart type au-dessous de la moyenne de la population de référence. Il semblerait que, dans l'ensemble, les sujets estiment avoir un entourage plus ou moins soutenant (légèrement moins que dans la population "tout venant").

3.3.2.7 Scores à l'échelle d'estime de soi SEI

Tableau 13 : Scores à l'échelle d'estime de soi de Coopersmith à T1

	T1 m, sd / Me, EI	**m, sd population de validation de l'échelle**
SEI sociale	6 (3) 5,66 (2,31)	6,70 (1,31)
SEI famille	4 (3) 5,03 (2,26)	6,88 (1,56)
SEI professionnelle	4,79 (1,63)	6,72 (1,29)
SEI total	31,91 (9,82)	42,46 (6,1)

Le score moyen d'estime de soi totale de nos sujets se situe à un écart-type et demi au-dessous de la moyenne de l'échantillon de validation de l'échelle Coopersmith, indiquant donc que les sujets de notre échantillon semblent présenter une estime de soi globale assez faible. Les scores indiquent également une faible estime de soi familiale, les scores se situent à plus d'un écart type au-dessous de la moyenne de l'échantillon de la population « tout venant ». L'estime de soi professionnelle se situe à plus d'un écart type au-dessous de la moyenne de l'échantillon de validation, indiquant une faible estime de soi chez les sujets concernant leurs compétences et aptitudes professionnelles. Concernant l'estime de soi « sociale », le score moyen de notre échantillon se situe à moins d'un écart type au-dessous du score de référence, indiquant que les sujets ne semblent pas avoir, dans l'ensemble, des difficultés concernant leurs croyances en leurs capacités à établir des relations sociales.

3.3.2.8 Scores obtenus à l'Adult Self Report (ASR)

Tableau 14 : Scores à l'auto-questionnaire ASR à T1

	T1 (m, sd) / (Me, EI)
ASR Amis	8,5 (2,4)
ASR Famille	1 (0,79)
ASR Tabac	10 (20)
ASR Alcool	0 (0)
ASR Drogue	0 (0)
ASR Anxiété / Dépression	15,27 (7,5)
ASR Retrait	6,06 (3,39)
ASR Plaintes somatiques	5 (5)
ASR Troubles pensée	3 (3)
ASR Troubles attention	12,09 (6,28)
ASR Cpts Agressifs	7 (3)
ASR Cpts Anti-sociaux	4 (5)
ASR Cpt intrusif	3,75 (2,07)
ASR Internalisation	26,79 (11,22)
ASR Externalisation	14,45 (6,73)
ASR Total	69,12 (29,36)

Notre échantillon se situe donc à moins d'un écart type au-dessus de la moyenne de référence (m=6,94, sd=2,8) concernant l'item « amis » indiquant que les sujets ne semblent pas avoir de difficultés particulières concernant les relations amicales.

Concernant l'item « famille », à T1, le score moyen de notre échantillon se situe à plus d'un écart-type au-dessous de la moyenne de référence (m=1,6, sd=0,4), indiquant des

difficultés concernant les relations familiales. Les difficultés peuvent correspondre à des relations conflictuelles ou bien à des relations assez pauvres, avec très peu de contacts.

A l'ensemble des items concernant les difficultés comportementales et psychologiques, le score total de notre échantillon est de 69,12 (sd=29,36), tandis que le score total de l'échantillon de référence est de 35 (sd=21,9) pour les hommes et 36,2 (sd=22,7) pour les femmes. Le score de notre échantillon est donc au-dessus de la moyenne, à plus d'un écart-type, indiquant la présence d'un ensemble de difficultés. En effet, on retrouve principalement des difficultés plutôt d'ordre de « l'internalisation » (le score total des items en lien à ces difficultés est à plus de 2 écarts-types de la moyenne), indiquant des difficultés plus d'ordre psychologique (avec un niveau d'anxiété-dépression élevé, un retrait-isolement important, d'importantes plaintes somatiques, des troubles de la pensée, des troubles de l'attention). Concernant les items en lien à « l'externalisation », le score de l'ensemble des items évaluant les difficultés plutôt d'ordre comportemental est dans la moyenne. On ne retrouve pas de difficultés particulières concernant les comportements agressifs ou les comportements intrusifs. Néanmoins, on retrouve un score légèrement au-dessus de la moyenne concernant les comportements antisociaux, indiquant pour certains membres des difficultés à s'adapter aux normes sociales.
Les sujets ne présentent pas de conduites particulièrement pathologiques concernant la consommation de tabac, d'alcool ou de drogue.

3.3.3 Approche quantitative : test de l'hypothèse H1 et mesure des prédicteurs (hypothèse H1.1)

3.3.3.1 Test de l'hypothèse n°1 – H1

Rappel de l'hypothèse n°1 : Nous nous attendons à voir une évolution positive et statistiquement significative sur les variables : insertion professionnelle, aptitudes psychosociales, qualité de vie, satisfaction de vie, estime de soi, soutien social perçu, sentiment d'efficacité personnelle, symptomatologie et difficultés rapportés (et taux d'hospitalisation).

La première sous-partie portera sur les variables ayant évolué (s'étant détériorées ou s'étant améliorées) et la seconde sous-partie portera sur les variables n'ayant pas évolué (stables).

3.3.3.1.1 Variables ayant évolué (détérioration ou amélioration)

Les variables ayant évolué (dont le résultat a changé positivement ou négativement entre T1, T2 et T3) sont regroupées dans le tableau ci-dessous. Tous les résultats aux différents items des échelles sont présentés dans des tableaux en annexe 9 p 470. Pour rappel, entre T1-T2 et T2-T3, des calculs de taille d'effet (t de student ou w de wilcoxon) ont été effectués, plus précisément des d de Cohen (Cohen, 1992), avec le logiciel R. La taille d'effet, dans le cas de deux groupes que l'on compare sur une même variable X, correspond à la différence de moyennes en unité d'écart types (il s'agit de diviser la différence des moyennes par l'écart type). Pour calculer l'importance de l'évolution entre T1, T2 et T3, des tests d'ANOVA ont été effectués. Nous avons utilisé le test de sommes des rangs de Friedman (tests d'ANOVA) afin de calculer le degré d'évolution. Une taille d'effet (d, dont l'unité est l'écart type de la variable), située autour de 0,3 est considérée comme légère (légère évolution), autour de 0,5 modérée et autour de 0,8 importante (Cohen, 1992).

Tableau 15 : résultats aux tailles d'effet, les d de Cohen

	T1-T2 (N=29)	T2-T3 (N=27)	T1-T3 (N=30)
Variables	d	d	d
EAPS activités	0,55****	0,34**	0,71****
EAPS loisirs	NS	0,57****	0,54****
EAPS vie sociale	0,49**	0,14**	0,41****
EAPS relations sociales	0,36**	NS	0,38***
EAPS présentation	0,27**	0,29***	0,51***
EAPS total	0,3***	NS	0,49****
QOL Santé physique	NS	0,32**	0,29**
SEP Total	NS	0,24**	NS
SEI Total	NS	NS	0,26**
ASR Tabac	-0,29***	NS	NS
ASR Relations familiales	NS	0,08****	NS
ASR Troubles anxieux	-0,36**	NS	-0,38**
ASR Troubles de l'attention[1]	0,38***	NS	NS
ASR Comportements antisociaux	NS	NS	0,33**
Insertion Professionnelle	NS	0,58**	NS

*Seuil de significativité : **p<0,05, ***p<0,01, **** p<0,001, NS (non significatif)*
[1] *Variable s'étant détériorée*

Toutes ces variables ont évolué positivement, hormis la variable « troubles de l'attention ».

3.3.3.1.1.1 Variable ayant connu une détérioration

L'item « trouble de l'attention » de l'échelle ASR (concentration, attention, difficultés à prendre des décisions, à aller au bout des tâches,) se détériore de façon modérée (F(2;27) = 8,34 ; p = 0,02). Cette évolution se trouve plus précisément entre T1 et T2 et est significative et modérée (t(27;28)=-2,65 ; p=0,01, d =-0,4). Cela indique que les sujets rencontrent davantage de troubles de l'attention à T2 et T3 qu'à T1.

3.3.3.1.1.2 Variables s'étant améliorées

3.3.3.1.1.2.1 Insertion professionnelle

On constate une évolution de la situation professionnelle des membres entre T1 et T3 (F(27;2) = 6,69 ; p=0,04). A T1,13 étaient en activité en milieu ordinaire (3 ont une activité de bénévolat, 3 sont en stage ou formation et 7 sont en activité professionnelle, que ce soit CDD, CDI, intérim). A T2, 9 étaient en activité (2 personnes ont une activité de bénévolat et 7 personnes une activité professionnelle : CDD, CDI, intérim). A T3, 14 sont en activités (2 personnes ont une activité de bénévolat, 2 personnes sont en stage ou formation et 10 personnes ont une activité professionnelle (CDD, CDI). On constate donc qu'à T1 et T2, 7 personnes avaient une activité professionnelle, et à T3, 10 personnes. Il y a donc une légère progression. Néanmoins, si l'on tient compte de la situation des membres à leur entrée au Clubhouse (puisqu'en moyenne, les sujets étaient membres du Clubhouse depuis 9 mois avant le T1), on constate que seulement 3 personnes avaient une activité avant T1 (bénévolat, formation, CDI mi-temps) VS 14 personnes à T3, soit 11 de plus.

L'évolution se trouve principalement entre T2 et T3 (t(27;28)=-2,55 ; p=0,02, d=0,58).

3.3.3.1.1.2.2 Items de l'Echelle d'Aptitudes Psychosociales (EAPS)

Pour cette échelle d'aptitudes psychosociales nous avons trouvé des améliorations significatives pour 6 items (activités professionnelles, loisirs, vie sociale, échanges relationnels, habitat et alimentation, argent, présentation et hygiène).

Item activités

Les scores à l'item activités augmentent significativement entre T1 et T3 sur 18 mois ($F(2;27)=23,79$; $p<0,000$). L'évolution se trouve entre les 3 passations, c'est-à-dire entre T1 et T2 ($t(28;29)=-3,95$; $p<0,000$, $d=0,56$) et entre T2 et T3 ($t(27;28)=3,68$; $p<0,000$, $d=0,34$), avec une évolution modérée entre T1 et T2 et légère entre T2 et T3. Les sujets de l'échantillon présentent donc de meilleures aptitudes professionnelles à T3 qu'à T1 (construction d'un projet professionnel, (ré)acquisition de compétences et aptitudes professionnelles).

Item loisirs

A l'item « loisirs », on constate également une évolution positive et significative entre T1 et T3 ($F(2;27)=9,73$; $p<0,000$). L'évolution se trouve plus précisément entre T2 et T3 et est modérée ($t(27;28)=-4,33$; $p<0,000$, $d=0,56$). Les sujets ont développé un plus grand nombre d'activités de loisirs avec une plus grande diversité.

Item vie sociale

A l'item « vie sociale », on constate une évolution positive et significative des résultats entre T1 et T3 ($F(2;27)=16,63$; $p<0,000$). L'évolution entre T1 et T2 est légère ($w(29)=24$; $p<0,000$, $d=0,36$), avec une évolution légère et assez faible entre T2 et T3 ($w(27)=0$, $p=0,04$, $d=0,14$). On constate donc une évolution des compétences sociales avec une plus grande

capacité à pouvoir décrire sa place au sein de la société et à avoir une vision plus réaliste de sa place dans la communauté. Ils participent également davantage à des actions de type sociales.

Item échanges relationnels

On constate une évolution positive et significative pour l'item évaluant les échanges relationnels entre T1 et T3 ($F(2;27)=8,09$; $p=0,02$). Cette évolution se trouve plus précisément entre T1 et T2 ($t(28;29)=-3,26$; $p<0,000$, $d=0,36$) et est modérée. Les sujets de l'échantillon présentent moins de difficultés concernant les échanges relationnels, c'est-à-dire qu'ils ont plus de facilités à établir des relations sans difficulté majeure (difficultés d'adaptation, compréhension de l'humour, empathie, prise de recul).

Item présentation

Les résultats à l'item « présentation » indiquent également une évolution positive et significative des sujets de l'échantillon entre T1 et T3 ($F(2;27)=9,59$; $p<0,000$). Cette évolution se trouve plus spécifiquement entre T2 et T3 ($w(27)=10$; $p=0,02$, $d=0,29$) et est légère. Les sujets accordent plus d'importance à leur apparence physique, à leur tenue vestimentaire ainsi qu'à leur hygiène corporelle.

Score total EAPS

Les résultats à l'item « score total » indiquent une évolution positive et significative des aptitudes psychosociales des sujets de l'échantillon entre T1 et T3 ($F(2;27)=12,25$; $p<0,000$). Cette évolution se trouve plus spécifiquement entre T1 et T2 ($t (28;29) =-2,66$; $p=0,01$, $d=0,3$) et est assez légère. Ce résultat indique chez les sujets une amélioration des aptitudes psychosociales avec un niveau de fonctionnement supérieur entre T1 et T3.

3.3.3.1.1.2.3 Scores de "qualité de vie physique" de l'échelle de qualité de vie WHOQOL

Les résultats aux items « qualité de vie physique » (énergie, fatigue, douleur, sommeil), évoluent significativement, positivement mais légèrement (t(27;28), p=0,02, d=0,32), entre T2 et T3.

3.3.3.1.1.2.4 Scores à l'échelle de sentiment d'efficacité personnelle SEP

Les résultats concernant le sentiment d'efficacité personnelle global évolue significativement et positivement mais légèrement (t(27;28), p=0,05, d=0,24) seulement entre T2 et T3. Ces résultats indiquent une amélioration de la confiance en ses capacités à mener à bien un projet, à affronter les tâches quotidiennes et à établir des relations sociales.

Les résultats aux items sentiment d'efficacité personnelle social, évoluent positivement et significativement entre T1 et T3 (F(2;27)=16,34 ; p<0,000). Cette évolution se situe plus précisément entre T2 et T3 (mT2=21,59 (3,8 ; 15-29) ; (t(27;28)=-5,17; p<0,000, d =0,64) et est modérée. Les membres présentent une meilleure confiance en eux concernant leurs capacités d'établir des relations sociales.

3.3.3.1.1.2.5 Scores à l'échelle d'estime de soi de Coopersmith, Self Esteem Invtory (SEI)

Le score d'estime de soi total à l'échelle SEI semble augmenter entre T1 et T3 (selon les d de Cohen). Cependant, lors du calcul du F, le p n'est pas significatif (F(2;27)=5,5 ; p=0,06).

3.3.3.1.1.2.6 Scores à l'échelle Adult Self Report (ASR)

L'échelle d'auto-description évalue différents domaines de la vie de la personne : vie familiale, vie sociale et symptomatologie.

Item consommation de tabac

A l'item « consommation de tabac », on voit également une évolution significative indiquant une diminution de la consommation de tabac entre T1 et T3 ($F(2;27)=7,6$; $p=0,02$). Cette évolution se situe plus précisément entre T1 et T2 ($w(29) = 52,5$; $p=0,01$, $d =-0,28$) et est légère.

Item relations familiales

Aux items « relations familiales », on note une évolution significative entre T2 et T3 ($t(28;29)$, $p<0,000$; $d=0,08$). Le d de Cohen indique une évolution des relations familiales quasi nulle malgré la significativité.

Items symptômes anxieux

Aux items « symptômes anxieux », on note une évolution significative entre T1 et T2 ($t(28;29)$, $p=0,04$, $d=-0,38$), indiquant une légère diminution des symptômes anxieux sur 9 mois entre le premier et le second bilan. On ne retrouve pas ce résultat entre T2 et T3.

Item comportements antisociaux

Aux items « comportements antisociaux », on note une évolution significative entre T1 et T3 ($t(28;29)$, $p=0,04$, $d=0,33$), indiquant une légère amélioration concernant les difficultés des sujets à accepter les normes sociales.

3.3.3.1.1.2.7 Décompensation psychopathologiques et réhospitalisations

Sur l'ensemble de l'échantillon, 20 membres avaient été hospitalisés à un moment donné les deux années précédant leur entrée au Clubhouse. Entre T1 et T3 (durée = 18 mois), 10 personnes ont été à nouveau hospitalisées. Une personne, à trois reprises, quatre personnes à deux reprises et cinq personnes à une reprise. Les hospitalisations allaient de 3 semaines à 1 mois et sont expliquées par des rechutes provoquées dans la plupart des cas par un événement de vie problématique ou une situation difficile à gérer pour les membres (préoccupations financières et/ou administratives, déménagement, problèmes relationnels). Il semble donc qu'il y ait moins d'hospitalisations après l'entrée au Clubhouse, qu'avant : 20 personnes hospitalisées durant les 24 mois précédant l'entrée au Clubhouse VS 10 personnes hospitalisées après leur entrée au Clubhouse, soit pour l'ensemble des participants, 0,83 hospitalisation par mois avant l'entrée au Clubhouse VS 0,55 après l'entrée au Clubhouse.

3.3.3.1.2 Variables stables (n'ayant pas évolué)

On retrouve une stabilité des résultats (pas d'évolution statistiquement significative à $p<0.05$), pour 15 variables (voir tableau des résultats, en annexe 9 p470).

Dans l'échelle EAPS, nous ne notons pas d'évolution significative pour le niveau d'information (médias, journaux, radio), la gestion de l'argent (acquisition et gestion), les habitudes alimentaires et l'habitation (diversité alimentaire, équilibre et habitation saine).

Concernant les autres échelles, la qualité de vie globale ainsi que la satisfaction de vie, le soutien social, l'estime de soi et les variables de l'ASR évaluant les plaintes somatiques, les troubles de la pensée, les comportements agressifs, les comportements intrusifs, les troubles d'internalisation et d'externalisation, la consommation de drogue(s)), n'évoluent pas significativement.

3.3.3.2 Mesure des prédicteurs

Dans le cadre de cette étude, nous avons également décidé, au moment de l'analyse des résultats, d'observer les prédicteurs, c'est à dire, l'importance de l'évolution de variables à T1, ayant eu un impact sur des variables à T3. En effet, cela nous a permis de déterminer les éléments qui influenceraient l'évolution des variables à T3. Ainsi, l'objectif était de pouvoir mieux cibler ce qui potentiellement pourrait influencer l'amélioration de l'état psychologique et du fonctionnement social (et donc le rétablissement) des membres du Clubhouse.

Nous avons donc porté notre attention sur les variables ayant le plus évolué entre T1 et T3 : l'insertion professionnelle, l'item « activités » de l'EAPS, l'item « vie sociale » de l'EAPS, l'item « score total » de l'EAPS et les items « sentiment d'efficacité personnelle social » de l'échelle SEP. Nous avons donc calculé les corrélations entre les scores aux variables en T1, et les évolutions des scores aux variables entre T1 et T3 (deltas, soit T3-T1) afin d'identifier les facteurs prédicteurs de l'amélioration de l'état psychologique et du fonctionnement social des sujets. Nous avons également effectué des matrices de corrélation entre les scores des variables en T1 et les scores des variables en T3. Nous avons calculé le coefficient de corrélation de Pearson lorsque la distribution suivait une loi normale, et le coefficient de corrélation de Spearman lorsque ce n'était pas le cas. À partir des résultats significatifs de ces matrices de corrélation, nous avons effectué des régressions linéaires multiples pour mieux comprendre comment se répartissent les influences des variables sur les variables ayant évolué (régressions pas à pas descendantes).

3.3.3.2.1 Mesure des prédicteurs de l'insertion professionnelle

Pour le premier modèle, nous nous sommes intéressés à la variable « insertion professionnelle » à T3. Nous avons effectué des corrélations avec les variables à T1. Nous avons trouvé 6 corrélations significatives et positives. Le tableau ci-dessous les présente.

Tableau 16 : Lien significatif entre des variables à T1 et l'insertion professionnelle à T3

Variables à T1 corrélées avec les scores d'insertion professionnelle	Coefficients de corrélation (r;p)
Item « relations extra-familiales » EAPS	r(27)=0,53 ; p=0,003
Item « relations familiales » EAPS	r(27) =0,53 ; p<0,000
Item « loisirs » EAPS	r(27) =0,45 ; p=0,011
Item « échanges relationnels » EAPS	r(27)=0,62 ; p<0,000
Item « vie sociale » EAPS	r(27)=0,43 ; p=0,021
Score total EAPS	r(27)=0,46 ; p<0,000

On note donc l'existence de corrélations significatives modérées voire fortes, plutôt d'ordre familiale et psychosocial, qui sembleraient influencer l'insertion professionnelle.

Nous avons ensuite voulu évaluer le poids de chacune de ces variables à T1 sur l'insertion professionnelle à T3. Pour cela, nous avons effectué une régression linéaire multiple avec comme variable dépendante l'insertion professionnelle et comme variables explicatives les items suivant de l'EAPS : « relations extra-familiales », « relations familiales », « loisirs », « échanges relationnels », « vie sociale », ainsi que le score total de l'EAPS et la variable sexe.

Le modèle que nous avons obtenu indique que les variables semblant avoir le plus de poids sont l'item « relations familiales » de l'EAPS (Béta=0,58 ; p=0,02), l'item « échanges relationnels » (Béta=0,48 ; p=0,05) et le sexe (Béta=0,41 ; p=0,01). C'est-à-dire que quand le score à l'item « relations familiales » augmente d'un écart-type, l'insertion professionnelle augmente de 0,74 écart-type. Ce modèle est significatif (p=0,007), il explique 29 % de la variance de l'insertion professionnelle.

Cependant, nous nous questionnons quant à la validité de ce modèle. En effet, le résultat concernant le score total de l'EAPS, dans le modèle et après ajustement des bêtas, est aberrant,

puisqu'il est négatif. Cela signifierait donc que lorsque le score à l'EAPS diminue d'un écart type, l'insertion professionnelle augmente de 1,22 écart-type : ce qui ne correspond pas aux corrélations trouvées initialement. Nous expliquons ces résultats par le fait que les items de l'EAPS corrèlent énormément entre eux, étant donné qu'ils sont issus de la même échelle, ce qui provoque probablement des aberrances statistiques.

Nous sommes ici confrontés aux limites des statistiques qui ne nous permettent pas de différencier le poids réel des variables indépendantes sur la variable dépendante. Est-ce qu'il s'agit des corrélations inter-items représentant la validité de l'outil ou est-ce qu'il s'agit bien d'un facteur prédicteur ? Nous ne pouvons répondre à cette question à ce stade de notre étude.

Cela dit, il est intéressant de retenir qu'il existe une corrélation très importante et significative entre le score « relations familiales » de l'EAPS, le sexe à T1 et l'insertion professionnelle à T3. Il semblerait que l'amélioration des relations familiales (chez les femmes notamment) ait des conséquences sur l'insertion professionnelle.

3.3.3.2.2 Mesure des prédicteurs de l'item « activités » de l'EAPS

3.3.3.2.2.1 Mesure des prédicteurs de l'item « activités » de l'EAPS à T3, prédicteurs à T1

Tableau 17 : Lien significatif entre des variables à T1 et l'item « activité » de l'EAPS à T3

Variables à T1 corrélées avec le score à l'item « activité » de l'EAPS à T3	**Coefficients de corrélation (r ; p)**
Score total de l'EAPS	r(27) =0,58 ; p<0,000
Items « famille » à l'échelle SEI	r(27) =0,53 ; p<0,000
Items « attachement » de l'échelle EPS	r(27) =0,37 ; p=0,043
Items « plaintes somatiques » de l'ASR	r(27)=0,47 ; p=0,009

On note donc l'existence de corrélations plutôt modérées, en lien aux aptitudes psychosociales, aux relations familiales, au soutien social et aux plaintes somatiques, semblant influencer le score « d'activité » à l'EAPS (les compétences et les projets professionnels).

Nous avons ensuite évalué le poids de chacune de ces variables à T1 sur le score d'activité à l'EAPS à T3. Pour cela, nous avons effectué une régression linéaire multiple avec comme variable dépendante l'activité à l'EAPS et comme variables explicatives le score total à l'EAPS, le score d'estime de soi familial à la SEI, le score d'attachement (soutien social) à l'échelle EPS et les plaintes somatiques à l'ASR.

Le modèle que nous avons obtenu indique que les variables semblant avoir le plus de poids sont le score total de l'EAPS (Béta=0,74 ; $p<0,000$) et les plaintes somatiques de l'ASR (Béta=0,26 ; $p=0,06$). Ce modèle est significatif ($p<0,000$), il explique 53 % de la variance de l'item « activité » de l'EAPS (compétences et projets professionnels).

On voit à nouveau ici les limites du modèle puisque ce dernier met en avant des corrélations principalement entre le score total de l'EAPS et le score « activités », de cette même échelle. Les biais cités précédemment, de corrélations inter-items, au sein d'une même échelle, reflétant la validité de l'outil, sont à interroger ici également. Il est tout de même intéressant de retenir que les compétences professionnelles et les projets professionnels, ainsi que les plaintes somatiques (l'énergie, la fatigue, les douleurs diverses) semblent avoir un lien avec les compétences et projets professionnels (item « activités » de l'EAPS).

3.3.3.2.2.2 Mesure des prédicteurs de l'item « activités » de l'EAPS à T3, prédicteurs à T1-T3 (deltas)

Tableau 18 : Lien significatif entre les deltas T1-T3 et l'item « activité » de l'EAPS

Deltas à T1-T3 corrélés avec les scores à l'item activité à T3	**Coefficients de corrélation (r ; p)**
Item « échanges relationnels » à l'EAPS	r(27)=0,29 ; p=0,004
Items « relations familiales » à l'échelle SEI	r(27) =0,4 ; p=0,033
Items « attachement » de l'échelle EPS	r(27) =0,52 ; p=0,004
Items « plaintes somatiques » de l'ASR	r(27)=0,47 ; p=0,009

On note donc l'existence de corrélations plutôt modérées, en lien aux échanges relationnels, aux relations familiales, au soutien social et aux plaintes somatiques, dont l'évolution semblerait influencer les compétences professionnelles et les projets professionnels.

Nous avons ensuite voulu évaluer le poids de chacune de ces variables sur les compétences professionnelles et les projets professionnels. Pour cela nous avons effectué une régression linéaire multiple avec comme variable dépendante le delta entre T1 et T3 de la variable « activités » (compétences et projets professionnels) et comme variables explicatives les items « échanges relationnels » de l'EAPS, le score d'estime de soi familiale de la SEI, les items « attachement » de l'échelle de provisions sociales (EPS) et les items « plaintes somatiques » de l'ASR. La variable semblant avoir le plus de poids pour expliquer l'évolution du score d'activités à l'EAPS est l'item « plaintes somatiques » de l'ASR (Béta=0,42 ; p=0,01), on ne retrouve pas de p significatif pour les autres variables. Le modèle est significatif (p=0,03), il explique 23 % de la variance de l'item « activité professionnelle » (compétences et projets professionnels) de l'échelle EAPS. On retrouve donc le même résultat que précédemment,

mettant en avant l'importance de l'impact de l'évolution (diminution) des plaintes somatiques sur la réinsertion professionnelle.

3.3.3.2.3 Mesure des prédicteurs du score à l'item "vie sociale" à l'EAPS à T3

Tableau 19 : Lien significatif entre des variables à T1 et l'item « vie sociale » de l'EAPS à T3

Variables à T1 corrélées avec le score « vie sociale » de l'EAPS à T3	Coefficients de corrélation (r ; p)
Score total de l'échelle EAPS	r(27) =0,57 ; p<0,000
Items « estime de soi familiale » à l'échelle SEI	r(27) =0 ,65 ; p<0,000
Score global d'estime de soi à l'échelle SEI	r(27)=0,48 ; p=0,007
Items « relations familiales » à l'ASR	r(27)=0,46 ; p=0,014

On note donc l'existence de corrélations plutôt modérées voire fortes, en lien aux aptitudes psychosociales, aux échanges relationnels (principalement familiaux) et l'estime de soi, qui sembleraient influencer la représentation qu'a le sujet de lui-même dans la société (item vie social EAPS).

Nous avons ensuite voulu évaluer le poids de chacune de ces variables sur le score aux items « vie sociale » de l'EAPS. Pour cela nous avons effectué une régression linéaire multiple avec comme variable dépendante l'item « vie sociale » de l'EAPS et comme variables explicatives le score total de l'EAPS, les items d'estime de soi familiale et le score total à l'échelle SEI et les items « relations familiales » de l'ASR. La variable expliquant le mieux le modèle est le score total de l'EAPS (Béta=0,62 ; p=0,001). Le modèle est significatif (p<0,000), il explique 53 % de la variance de l'item « vie sociale » de l'EAPS, à T3. Mais cette régression multiple n'est pas forcément très intéressante étant donné qu'à nouveau la corrélation se situe

entre deux items de l'EAPS, la question du biais des corrélations en lien à la validité du test se pose à nouveau.

3.3.3.2.4 Mesure des prédicteurs du score total (aptitudes psychosociales) à l'EAPS à T3

Tableau 20 : Lien significatif entre des variables à T1 et le score global à l'EAPS

Variables à T1 corrélées avec le score total de l'EAPS à T3	Coefficients de corrélation (r ; p)
Score total de qualité de vie à l'échelle WHOQOL	r(27)=0,42 ; p=0,021
Items « estime de soi familiale » à la SEI	r(27) =0,67 ; p<0,000
Items « attachement » à l'échelle EPS	r(27) =0,46 ; p=0,012
Score total à l'échelle EPS	r(27) =0,48 ; p<0,000

On note donc l'existence de corrélations plutôt modérées voire fortes en lien à la qualité de vie, à l'estime de soi familiale et au soutien social, qui sembleraient influencer les aptitudes psychosociales de manière générale.

Nous avons ensuite évalué le poids de chacune de ces variables sur les compétences professionnelles et les projets professionnels. Nous avons effectué une régression linéaire multiple avec comme variable dépendante l'item « score total » de l'EAPS et comme variables explicatives les items présents dans le tableau ci-dessus (tableau 20). La variable expliquant le mieux le modèle est la variable estime de soi familiale (Béta=0,8 ; p= 0,001). Le modèle est significatif (p=0,023), il explique 40 % de la variance du « score total » de l'EAPS (aptitudes psychosociales). Ce modèle indique que lorsque le score d'estime de soi familiale à la SEI augmente d'un écart type, le score global de l'EAPS augmente également de 0,8 écart-type. Nous avons observé jusqu'à maintenant que les relations familiales et l'estime de soi familiale étaient très souvent corrélées à l'évolution d'autres variables, notamment les aptitudes

psychosociales. Lorsque les personnes se sentent mieux dans leur environnement familial, leurs aptitudes psychosociales semblent s'améliorer également. Cela indique qu'il faudrait donc, entre autres, agir sur l'estime de soi familial pour que les aptitudes psychosociales s'améliorent.

3.3.3.2.5 Mesure des prédicteurs du score de sentiment d'efficacité personnelle « social » de l'échelle SEP à T3

Tableau 21 : Lien significatif entre des variables à T1 et le score de sentiment d'efficacité personnelle social de l'échelle SEP à T3

Variables à T1 corrélées avec le score total de sentiment d'efficacité personnelle social à l'échelle SEP à T3	**Coefficients de corrélation (r ; p)**
Score total de l'EAPS	r(27)=0,44 ; p=0,024
Score qualité de vie social à l'échelle WHOQOL	r(27)=0,62 ; p < 0,000
Items « intégration sociale » à l'échelle EPS	r(27) =0,43 ; p = 0,021
Items « attachement » à l'échelle EPS	r(27) =0,58 ; p<0,000
Score total à l'échelle EPS	r(27) =0,48 ; p<0,000
Score aux items « retrait/isolement » de l'échelle ASR	r(27) =-0,53 ; p=0,002
Score aux items « symptômes anxieux » de l'échelle ASR	r(27) =-0,57 ; p<0,000
Score total de l'ASR	r(27) =-0,47 ; p=0,009

On note donc l'existence de corrélations plutôt modérées voire fortes en lien à des problématiques d'ordre social et à des difficultés d'ordre symptomatologique.

Nous avons ensuite évalué le poids de chacune de ces variables sur le sentiment d'efficacité personnelle social. Nous avons effectué une régression linéaire multiple avec comme variable dépendante le score de sentiment d'efficacité personnelle social de l'EAPS et comme variables explicatives les items présents dans le tableau ci-dessus (tableau 21). Les variables expliquant le mieux le modèle sont les variables qualité de vie sociale de la WHOQOL (Béta=0,56 ; p= 0,01) et le score de symptômes anxieux de l'ASR (Béta=-0,82 ; p= 0,01). Le modèle est significatif (p=0,01), il explique 39 % de la variance du « score total » de l'EAPS (aptitudes psychosociales). Ce modèle indique que lorsque la qualité de vie sociale s'améliore et que les symptômes anxieux diminuent, le sentiment d'efficacité personnelle social s'améliore.

3.3.3.3 Synthèse des résultats de l'approche quantitative

Les résultats de l'approche quantitative montrent donc que les membres du Clubhouse Paris présenteraient, après 18 mois de fréquentation du Clubhouse, une amélioration de leurs aptitudes socioprofessionnelles et une meilleure insertion professionnelle (augmentation des personnes dans l'emploi), ainsi qu'une amélioration des compétences sociales et une vision plus adéquate, d'eux-mêmes, dans la société. On constate également une amélioration du sentiment d'efficacité personnelle, très lié à la confiance en soi et à la perception de ses capacités à établir des relations et mener à bien des projets. On note également une amélioration de la qualité de vie, une diminution de la consommation de tabac et une diminution de l'anxiété. Ces résultats vont dans le sens d'une amélioration significative de variables clés pour l'avancée vers le rétablissement (insertion sociale et professionnelle, confiance en soi, qualité de vie). En effet, ces variables contribuent très fortement à équilibrer la vie de la personne et à lui redonner confiance et motivation. On constate également une diminution du nombre des personnes hospitalisées, dès l'entrée au Clubhouse. Le contexte d'hospitalisation évolue également : les

membres semblent être plus demandeurs (VS fortement orientés par quelqu'un) d'une hospitalisation à T2/T3 qu'avant leur entrée au Clubhouse où ils décrivent plutôt des hospitalisations à la demande d'un tiers ou fortement conseillées par leur environnement.

Les résultats indiquent également une stabilisation des troubles de la part de la majorité des sujets, qui est un point essentiel de cette étude quantitative. Les résultats à T3 indiquent toujours une amélioration par rapport à ceux de T1 (à part les troubles de l'attention). Ainsi, même si on ne constate pas toujours une évolution positive statistiquement significative, l'état des sujets ne se dégrade pas. Nous constatons néanmoins, une augmentation des troubles de l'attention, dont nous discuterons dans une autre partie.

Concernant les prédicteurs, le premier modèle met en exergue l'explication du score d'insertion professionnelle par les relations familiales (à l'EAPS), les échanges relationnels (à l'EAPS) et le sexe. Le second modèle explique le score de compétences et projets professionnels (à l'EAPS) à T3 par les aptitudes psychosociales générales. Le troisième modèle met en lien l'évolution du score d'activités donc des compétences professionnelles (à l'EAPS) entre T1 et T3 avec les plaintes somatiques (à l'ASR). Le quatrième modèle met en avant le poids du score total d'aptitudes psychosociales (à l'EAPS) sur la variable « vie sociale », c'est-à-dire la place que les membres décrivent occuper, dans la société (à l'EAPS). Le cinquième modèle explique le score d'aptitudes psychosociales général à T3 (à l'EAPS) par le poids de la variable « estime de soi familiale » (à la SEI). Enfin, le sixième et dernier modèle met en exergue le poids des variables qualité de vie sociale (à la WHOQOL) et le score de symptômes anxieux (à l'ASR) sur le score de sentiment d'efficacité personnelle social (à la SEP). Il est difficile de tirer des conclusions de ces modèles étant donné le manque de solidité des modèles (avec des résultats parfois aberrants ou un nombre assez faible de variables corrélant avec la variable dont on cherche les prédicteurs). On peut néanmoins constater que les variables en lien aux relations familiales et aux aptitudes psychosociales sont celles qui ressortent le plus dans

ces résultats et celles qui semblent donc le plus prédire l'amélioration de certaines autres variables telles que les compétences et l'insertion professionnelles.

Nous allons maintenant présenter les résultats de l'approche qualitative.

3.3.4 Approche qualitative : test de l'hypothèse n°2 – H2

Rappel de l'hypothèse n°2 : Nous nous attendons à ce que les sujets expriment des différences nettes et positives dans leur vie sociale, psychologique et professionnelle entre avant et après leur intégration au Clubhouse Paris et à retrouver ainsi des profils d'utilisation du Clubhouse Paris en lien avec l'avancement vers le rétablissement : plus les membres décrivent s'être emparés d'un maximum de moyens proposés par le Clubhouse tout au long de leur parcours, plus ils seraient avancés dans leur rétablissement.

3.3.4.1 Analyse des entretiens à T1

A T1, nous avons interrogé 25 sujets en entretien (VS 31 sujets en bilan, nous n'avons pas pu tous les rencontrer pour les raisons expliquées précédemment dans la partie 3.3.1 p175). Les caractéristiques sociodémographiques sont les mêmes que celles énoncées dans la partie 3.3.1 p175.

Rappelons ce qui composait la grille d'entretien. Celle-ci était découpée en 4 parties : parcours de soin, parcours professionnel, soutien social reçu et expérience au Clubhouse Paris.

Nous ferons une synthèse des données retrouvées pour les trois premières parties de l'entretien (parcours de soin, parcours professionnel et soutien social reçu), l'objectif étant dans un premier temps de pouvoir décrire plus précisément les caractéristiques des sujets et d'établir peut-être un lien ensuite avec les résultats à T3. Nous décrirons ici davantage la quatrième partie (parcours au Clubhouse), étant donné que nos hypothèses principales sont :

1) d'évaluer l'évolution psychosociale des sujets, membres du Clubhouse (approche quantitative + qualitative avec comparaison du discours entre T1 et T3)

2) de recueillir des informations sur le Clubhouse afin de le situer dans le parcours de vie et de rétablissement des personnes.

Nous présenterons les résultats en reprenant les thèmes des questions posées puis, afin d'alléger et simplifier la présentation, nous décrirons les réponses citées les plus souvent par les membres à propos du Clubhouse.

3.3.4.1.1 Parcours de soin (à T1)

Pour rappel, les sujets étaient membres du Clubhouse en moyenne depuis 9 mois (N=25).

- **Apparition des difficultés psychologiques**

Pour la plupart des membres (92%), les difficultés psychologiques et symptômes sont apparus avant 30 ans. Pour 14 d'entre eux (61%), les difficultés sont apparues entre 20 et 30 ans, avec parfois un certain retard de diagnostic (les symptômes étant apparus autour de 20 ans et le diagnostic posé 8 ans plus tard, par exemple). Pour 9 d'entre eux (39%), les difficultés sont apparues dans l'enfance ou à l'adolescence. Pour 2 deux membres (8%), les difficultés psychologiques sont apparues après 30 ans, autour de la quarantaine.

- **Prise en charge au moment de l'apparition des difficultés psychologiques (suivi, traitement, institution, hospitalisation)**

Concernant la suite de leur prise en charge et leur parcours de soin, 15 (60%) membres ont été pris en charge assez rapidement et ont eu un suivi psychiatrique immédiatement après la première « crise » ou les premiers moments de grandes difficultés. A la suite des premières crises, 10 sujets (40%) ont été hospitalisés aussitôt et 15 (60%) sujets n'ont pas connu

d'hospitalisation avant plusieurs années (en moyenne 6 ans). Concernant la médication, l'échantillon se divise en deux avec 13 sujets (52%) ayant reçu un traitement psychiatrique dès les premiers suivis et 12 sujets (48%) n'ayant pas reçu un traitement immédiatement. 10 sujets (40%) ont connu une hospitalisation les trois premières années suivant l'apparition des difficultés psychologiques.

Concernant la suite du suivi, tous ont consulté des psychiatres, de manière plus ou moins régulière, tous ont eu un traitement, mais tous ne l'ont pas suivi rigoureusement, et 11 sujets (44%) ont fréquenté un hôpital de jour à un moment donné dans leur parcours de soin.

- **Situation médicale actuelle (stabilisation, symptômes)**

18 sujets (72%) se sentent encore fragiles avec un début de stabilité mais qui n'est pas encore très solide. 6 (24%) se sentent totalement stabilisés et 1 (4%) encore très instable. Les symptômes encore présents décrits par 80% des sujets sont les suivants : symptômes anxieux (44%), symptômes dépressifs (32%), troubles de l'attention (concentration, fatigue) (36%), retrait/isolement (12%) et hallucinations (8%).

3.3.4.1.2 Parcours professionnel (à T1)

- **Expériences professionnelles et moments de rupture avec le monde professionnel**

Parmi les 25 sujets, 22 d'entre eux (88%) ont travaillé (en milieu ordinaire) à un moment donné de leur parcours de vie, 3 (12%) n'ont jamais travaillé. Parmi ceux qui ont travaillé (22), 15 (60%) ont connu des ruptures régulières dans leur parcours professionnel (travaillent quelques mois/années, puis arrêt de travail, puis reprennent, etc...) et 7 (28%) ont connu une rupture brutale à un moment donné et n'ont plus travaillé pendant plusieurs années.

- **Vécu de ces expériences professionnelles et difficultés rencontrées**

Les sujets ayant travaillé (22) ont vécu ces expériences professionnelles, pour la plupart (64% des 22), plus ou moins bien, en fonction du poste occupé et de la période. 3 (12%) des sujets ont très bien vécu leurs expériences professionnelles et 3 (12%) des sujets ont connu d'importantes difficultés, ne leur permettant pas d'apprécier leurs expériences professionnelles.

Parmi les difficultés citées par 18 sujets (64%), nous retrouvons des difficultés directement liées aux difficultés psychologiques et/ou aux hospitalisations (48%), le sentiment de ne pas être à sa place (24%) et des difficultés relationnelles voire de harcèlement sur le lieu de travail (12%).

- **Projets professionnels actuels**

Parmi les 25 sujets, 6 sujets ont un emploi, qui correspond à leur projet pour 3 d'entre eux et étant « alimentaire » pour les 3 autres.

13 sujets citent le désir de retrouver un emploi : 4 ont un projet précis, 9 n'ont pas de projet précis.

6 personnes ne souhaitent pas travailler mais certains veulent s'orienter vers des activités de bénévolat et les autres vers des activités de loisirs.

3.3.4.1.3 Soutien social (à T1)

- **Soutien familial**

8 sujets (32%) se sentent soutenus par leurs parents, frères et sœurs. 7 sujets (28%) ont un soutien par un membre de la famille (la mère principalement).

10 sujets (40%) ne se sentent pas soutenus par leurs parents, frères ou sœurs. Parmi ces 10 sujets, 7 sont soutenus par leur conjoint et/ou leurs enfants et 3 des sujets ne citent aucun soutien familial.

- **Soutien amical**

13 (52%) des sujets se sentent soutenus par 1 ou 2 amis, 7 (28%) des sujets ne se sentent pas soutenus par les amis et enfin 5 (20%) des sujets se sentent très soutenus par un certain nombre d'amis (3 ou plus).

- **Soutien par des professionnels de santé**

18 (72%) citent des suivis très aléatoires et inégaux (parfois très satisfaits parfois très insatisfaits), 4 (16%) ne sont pas satisfaits de leur prise en charge psychiatrique et 3 (12%) en sont très satisfaits. Les raisons principales de l'insatisfaction concernent les suivis psychiatriques, regrettant un manque d'écoute et des prescriptions manquant de réflexion, selon les sujets.

- **Soutien dans la recherche d'emploi**

13 (52%) membres citent une absence de soutien, qu'ils regrettent, 7 (28%) se sentent avoir été soutenus par les professionnels (cap emploi, cabinet de conseil, etc...) et 5 (20%) constatent qu'il est possible de se faire aider mais n'ont pas saisi les opportunités.

3.3.4.1.4 Synthèse parcours de soin, parcours professionnel et soutien social (à T1)

Dans l'ensemble, les réponses sont assez diverses, n'indiquant pas un type de profil ressortant le plus. On peut néanmoins trouver quelques éléments communs à une majorité de membres. La plupart a connu des difficultés assez tôt, enfant, adolescents ou jeune adulte, ils ont été généralement pris relativement rapidement en charge, ils ont tous connu l'hospitalisation et les traitements médicamenteux. Une grande partie des membres se sent également plus stabilisée qu'auparavant (souvent depuis assez récemment) et citent trois principales difficultés psychologiques : symptômes dépressifs, symptômes anxieux et difficultés de concentration et

d’attention. Mis à part trois membres qui n'ont jamais travaillé (mais qui ont fait des études), tous les sujets ont travaillé à un moment donné. Leur parcours professionnel a souvent été difficile avec des ruptures liées principalement à leur état de santé (soit une répétition de courtes ruptures, soit une longue période d'arrêt). La majorité des sujets a un jugement mitigé sur son expérience professionnelle, parfois très bonne, parfois très difficile, pointant comme difficulté principale les rechutes. Concernant l'avenir professionnel des membres, 19 (76%) souhaitent reprendre une activité, 6 (24%) sont encore incertains voire sûrs de ne pas vouloir travailler. Pour finir, les sujets décrivent pour une majorité avoir été soutenus par au moins un professionnel de la santé (84%), par au moins un membre de la famille (76%), par au moins un ami (72%) mais le soutien semble très modéré concernant la recherche d’emploi (72% déclarent ne pas s'être sentis soutenus ou ne pas avoir pu saisir les occasions de soutien VS 28% déclarent s'être sentis soutenus, dans la recherche d’un emploi).

3.3.4.1.5 Parcours au Clubhouse (à T1)

Nous reviendrons dans un premier temps, rapidement, sur la façon dont les personnes sont arrivées au Clubhouse (cooptation, découverte des lieux, organisation du temps au Clubhouse, intégration). Nous nous appliquerons ensuite à décrire comment les membres utilisent le Clubhouse (lieu de socialisation, de recherche d'emploi ?), puis dans une troisième partie nous décrirons également la manière dont les membres perçoivent le Clubhouse dans leur parcours et les critiques et pistes d'amélioration formulées par ces derniers. Pour illustrer les résultats, nous intégrerons des *verbatims*, extraits des entretiens de recherche, directement dans le texte ou nous terminerons chaque partie par une ou des vignettes cliniques. Il aurait été intéressant de rajouter l’âge et le sexe des sujets à l’origine des *verbatims*, mais pour préserver l’anonymat nous n’avons choisi d’indiquer que le numéro des participants.

- **<u>Arrivée des membres au Clubhouse Paris</u>**

  - **Cooptation**

Comme évoqué précédemment, 12 (48%) sujets sont arrivés au Clubhouse sur les conseils d'un professionnel de la santé, 11 (44%) sur les conseils d'un proche (famille ou ami ayant entendu parler du Clubhouse par différents biais, bouche à oreille, médias, médecins) et 2 (8%) sur les conseils de leur entreprise (médecin du travail, mission handicap).

Vignettes cliniques :

- *« J'ai entendu parler du Clubhouse par une entreprise dans laquelle j'ai travaillé quelques mois »* (sujet 2)
- « *C'est un ami d'un ami qui m'en a parlé et qui m'y a emmené, c'était vraiment important pour moi d'avoir un lieu où me rendre* » (sujet 4)
- *« C'est le Dr X qui m'a parlé du Clubhouse, j'apprécie beaucoup cette personne donc je lui ai fait confiance »* (sujet 8)
- *« Un proche est bénévole dans une association d'usagers et je suis tombé sur la documentation chez ce proche, j'ai trouvé ça génial et j'ai voulu venir »* (sujet 20)

  - **Objectifs des membres à leur arrivée au Clubhouse**

Les objectifs des membres, en arrivant au Clubhouse, sont pour une grande majorité (20 sujets, soit 80%) de retrouver un lien social et de sortir de l'isolement. Les 5 (20%) autres sujets citent comme objectif principal de leur venue au Clubhouse, de retrouver un emploi.

Vignettes cliniques :

- « *Ben je viens pour la vie en groupe, l'emploi c'est clair, je participe à pas mal d'ateliers* » (sujet 2)

- *« Bah comme je disais trouver des leviers d'action, des pistes, des contacts pour trouver un boulot. Le plus dur sans doute c'est les contacts »* (sujet 7)

- *« Moi le Clubhouse, ça me sert beaucoup dans un premier temps pour les relations humaines. Apprendre à parler avec les autres. Se socialiser »* (sujet 10)

- *« Je viens au Clubhouse pour mes démarches personnelles c'est un peu pour me resocialiser, c'est surtout ça. J'ai des gens ici que j'ai pas ailleurs, je pense qu'ils pourraient faire plus pour moi pour trouver un boulot »* (sujet 12)

- **Ressentis des membres lors de leur intégration au Clubhouse**

Une majorité de membres (60%) décrit s'être bien sentie à leur arrivée et avoir trouvé rapidement leur place, « *accueillie avec bienveillance* ». Les autres sujets (40%) décrivent avoir rencontré plus de difficultés à trouver leur place, à s'intégrer au groupe (difficile car ne connaissaient personne, se sentaient étrangers au groupe, difficultés à communiquer…).

Vignettes cliniques :

- « *Moi je me suis senti intégré facilement mais pour parler du fait de prendre une place dans le groupe, je sais pas c'est encore trop tôt pour le dire* » (sujet 5)
- « *Au départ le fait d'être assez impulsif, assez bavard, le fait d'être plutôt énergique a peut-être créé quelques difficultés mais ensuite en discutant avec les staff, j'ai réussi à faire autrement* » (sujet 8)
- « *Je me suis senti tout à fait à l'aise, j'aime bien les activités de type cuisine, aller faire les courses, ranger, balayer. Ca m'a permis de m'intégrer au groupe par ce biais-là et j'ai beaucoup écouté dans les réunions, dans les ateliers auxquels j'ai participés* » (sujet 22)

- **Fréquentation d'une autre structure**

La présence quotidienne moyenne au Clubhouse, des 25 membres interrogés est de 2,19 fois par semaine, allant d'une demi-journée à 4 jours par semaine. Trois personnes fréquentent, en parallèle du Clubhouse, une structure psychiatrique (CATTP) et une personne un autre type d'association qui n'est pas dédiée aux personnes en situation de handicap psychique.

Nous allons maintenant décrire les thèmes les plus cités par les membres lorsqu'ils ont décrit le Clubhouse.

- **<u>Les deux thèmes les plus abordés par les sujets (dans leur parcours au Clubhouse Paris, à T1)</u>**
  - **Le Clubhouse Paris comme lieu de soutien et lieu de socialisation**

Les deux idées citées les plus souvent par les membres sont le soutien apporté par le Clubhouse (cité par 80% des sujets) et la possibilité, à travers le Clubhouse, de créer ou recréer des liens sociaux et de rompre l'isolement (72%). Les membres décrivent une atmosphère «

soutenante, bienveillante et compréhensive » (sujets 1, 6, 13 et 16) leur permettant de « *pouvoir sortir de chez eux et de retrouver un contact avec l'extérieur »* (sujets 1, 5, 23, 24) mais également « *d'avoir un endroit où aller chaque jour, un but, de se sentir utile »* (sujets 14, 17, 21). En effet, 15 membres (60%) évoquent la possibilité, avec le Clubhouse, de retrouver un sentiment d'utilité grâce à des activités significatives. En lien avec cette idée, 15 membres (60%) de l'échantillon citent la pertinence de la cogestion, du partage des tâches et des responsabilités, comme facteur de « *redynamisation et de motivation* » (sujets 3, 6, 20). Il s'agit ici de toute la question de la responsabilisation et de la reconnaissance par soi-même et par les autres, de ses compétences et de sa valeur, au cœur de la démarche Clubhouse.

- **Le Clubhouse Paris, permettant le retour à l'emploi**

L'objectif de retour à l'emploi est cité par 19 membres (76%). Ces derniers expriment une réelle volonté de retrouver une activité professionnelle, plus ou moins ciblée, à plus ou moins long terme. Parmi les 6 autres membres, 4 n'ont pas de désir de trouver une activité professionnelle et 2 s'orienteraient plutôt vers le bénévolat. Seulement 5 (20%) membres citent la problématique de l'emploi comme une priorité et comme étant la raison principale de leur venue au Clubhouse. 14 (56%) membres de l'échantillon évoquent l'emploi comme étant une raison secondaire de leur venue ou un objectif qu'ils construiront au fil de leur expérience au Clubhouse. La question de l'emploi spontanément abordée par certains, reste une question difficile, voire refusée pour d'autres. L'âge ou la sévérité de la pathologie (principalement des symptômes négatifs) semblent être un frein, pour ces derniers au désir de retrouver un emploi.

Vignettes cliniques :

- « *J'aimerais bien revenir vers l'emploi mais avant ça il y a d'autres étapes et le Clubhouse est une mise en pratique, j'ai besoin d'applications concrètes et de retrouver confiance en moi aussi* » (sujet 1)

- « *Oui je suis en recherche d'emploi, c'est la raison aussi pour laquelle je viens au Clubhouse. Le job que je fais en ce moment, j'ai pas envie de le faire tout ma vie et le Clubhouse peut m'aider à aller vers d'autres choses* » (sujet 5)

- « *Je viens avec l'objectif de retrouver un emploi mais y'a pas que ça. Financièrement c'est pas une grande nécessité de travailler pour moi, c'est plutôt pour mon bien-être, donc je viens ici aussi pour être active* » (sujet 9)

- « *L'emploi viendra peut-être mais pour le moment je ne viens pas spécialement pour ça, je viens pour ne pas être tout seul et retrouver un rythme* » (sujet 17)

- « *Je viens pour me socialiser, c'est surtout pour ça. Je pense que je pourrai être aidé aussi pour trouver un boulot, d'autres opportunités* » (sujet 18)

- **<u>Le Clubhouse Paris dans le parcours de soin</u>**

Définir la place du Clubhouse dans leur parcours de soin n'a pas toujours été évident pour les membres, étant donné que 14 sujets (56%) n'ont jamais fréquenté de structures extrahospitalières autres que l'hôpital psychiatrique. Or comparer le Clubhouse avec une hospitalisation a peu de sens pour eux, tellement les objectifs de ces structures diffèrent. Cependant, 16 sujets (64%) témoignent de l'importance du rôle du Clubhouse, à la suite d'une hospitalisation, leur permettant « *de ne pas être seul* », « *de ne pas ruminer toute la journée* », « *de ne pas être sans activité et sans rythme ce qui est déprimant* » (sujets 5, 11, 20…).

Parmi les 11 sujets (44% de l'échantillon) ayant fréquenté, à un moment donné de leur parcours de vie, un hôpital de jour ou un CATTP, 5 ont une appréciation positive de leur expérience, témoignant du bien être que leur a apporté ce type de structures à certains moments de leur parcours mais 8 expriment une réticence importante concernant ces structures et ne veulent plus bénéficier à nouveau de ce type de services. Ils reprochent en général à ces structures d'être « *infantilisantes et trop médicalisées* » (sujets 2, 10, 24).

La grande majorité des 25 sujets de cette étude (88%) évoque la nette différence existant selon eux entre le Clubhouse et les structures psychiatriques, même pour les personnes ne les ayant pas fréquentées. Pour eux les Clubhouses sont une structure particulièrement différente de ce qui est proposé en général en psychiatrie en France. Cela est dû surtout à l'aspect novateur et non médicalisé du Clubhouse qui leur permettrait d'être *« considérés comme un homme ou une femme à part entière »* et de *« ne pas se sentir jugés »* (sujets 12, 13, 18, 19). En effet, 10 (4%) membres évoquent l'importance pour eux de ne plus être considérés comme des « *malades* » (sujet 17, 24), contrairement à la façon dont ils sont définis de fait dans les services psychiatriques. Comme l'expriment certains membres, les structures classiques « *les font stagner »* (sujet 5, 13). 5 membres (20%) évoquent l'importance du Clubhouse dans leur parcours de soin du fait de son apport unique concernant la transition qu'il offre entre « *le milieu médical et la vie ordinaire* », « *la psychiatrie et le monde du travail* » (sujets 1, 2, 3…) et 6 sujets (24%) expliquent que le Clubhouse permet de « *combler un trou dans la prise en charge »* (sujet 14, 21…).

Pour les membres, le Clubhouse est perçu comme novateur et original par rapport à ce qu'ils ont connu jusque-là en psychiatrie. Cette originalité semble reposer principalement sur l'aspect non médicalisé du Clubhouse, qui de ce fait, identifie les personnes comme des « membres », des « personnes », et non comme des « malades », ce qui paraît très important pour favoriser leur rétablissement et leur autonomie. Selon les membres, les structures

psychiatriques classiques instaurent une relation soignant/soigné générant une dissymétrie mal vécue pour une partie des membres. Notons cependant que cela concerne l'extrahospitalier, l'hôpital étant perçu comme ayant une fonction spécifique.

- **Critiques sur le Clubhouse Paris et sur les salariés et les membres**

19 (76%) sujets émettent une critique ou une piste d'amélioration à propos du Clubhouse. Peu de critiques se rejoignent et font l'objet d'un consensus.

La plus citée (par 32% des 19 sujets, soit 6 personnes) concerne la formation des salariés. Certains regrettent que les salariés n'aient aucune formation « *médicale* » ou « *psy...* ». Ils estiment qu'il serait important que le *staff* soit formé « *aux troubles psychiques* » afin qu'ils puissent « *mieux gérer les crises* » (sujets 7, 10, 11…).

6 autres sujets (32% des 19 sujets émettant une critique) évoquent le départ d'un salarié l'année précédant les premiers entretiens. L'énergie que l'on trouvait chez cette salariée était très appréciée des membres et son départ a provoqué chez certains une réelle déception.

Des critiques sont faites à propos du fonctionnement même du Clubhouse avec notamment la déception (pour 4 sujets, soit 21%) concernant la « *lenteur de la mise en place des projets personnels, de l'accompagnement dans la réinsertion professionnelle* » ou bien la déception de ne pas être inclus dans les prises de décisions, de se sentir en marge du fonctionnement revendiquant la cogestion (pour 4 autres sujets, soit 21%) (sujets 2, 3, 8, 19). Certains regrettent également qu'il n'y ait pas assez d'activités de loisirs proposées (10%) (sujets 13, 25).

- **Comment les membres perçoivent les salariés et se perçoivent entre eux**

Les avis concernant les salariés sont assez concordants, 16 (64%) citent la compétence, le dynamisme et la bienveillance des salariés. Un certain nombre (12, soit 48%) évoque

également la disponibilité des salariés, la facilité avec laquelle il est possible de rentrer en contact avec eux et le sentiment d'être écouté et accompagné. Certains membres (3, soit 12%) évoquent le confort de se sentir d'égal à égal avec les salariés. Est également cité le fait que le *staff* soit « *une équipe soudée, avec une bonne énergie* », « *proches et en même temps sachant tenir la distance* » et « *dévouée* ». 5 sujets (20%) sont critiques à l'égard des salariés du fait de certains choix (« *lenteur* » dans les prises de décision, pas de *staff* « psy ») ou les trouvent trop « *stricts* ».

Vignettes cliniques :

- « *Je me sens à l'aise avec le staff, j'ai l'impression d'avoir noué quelque chose et c'est pas rien venant de moi…* » (sujet 7)
- « *Je trouve le staff un peu trop dur, strict… Ils essayent de me booster mais bon ça ne me plaît pas comme ça* » (sujet 9)
- « *Je me sens à l'aise avec le staff, je discute bien avec eux, ils sont disponibles* » (sujet 16)
- « *Ils sont dévoués, c'est bien je suis vraiment admiratif face à leur capacité de travail. Certains qui viennent 3h en avance le lundi… Ils ont des capacités de travail extraordinaires. Ils font 100 fois plus de choses que je pourrais faire. Je vais pas vous donner des critiques. J'en ai pas… Pourquoi je les critiquerais !* » (sujet 23)

Les avis concernant les membres sont, eux, assez divergents. Certains membres (6 soit 24%) estiment que d'autres membres sont trop malades pour être membres du Clubhouse, d'autres (2 soit 8%) se trouvent eux-mêmes trop malades par rapport aux autres pour être membres du Clubhouse et ne pensent pas répondre à ses objectifs (et font partis des membres « *trop malades* » cités par les 6 membres, ce qui pourrait dénoter une bonne conscience de leurs

difficultés, de leur part). D'autres (10 soit 40%) se sentent bien vis-à-vis des membres, certains estiment que chaque personne souffrant de troubles psychiques a sa place au Clubhouse.

Vignettes cliniques :

- *« Il y a une bonne dynamique avec les membres, on s'écoute, s'aide, on fait attention aux uns et autres »* (sujet 3)
- *« Les membres … Je m'entends très bien avec eux, de là à devenir amis avec eux à l'extérieur, je ne sais pas. Certains sont très affectés, plus que moi »* (sujet 18)
- *« Les autres sont moins malades que moi et c'est dur de voir que les gens avancent mais que nous on peut pas avancer comme eux »* (sujet 23)

3.3.4.1.6 Synthèse du parcours au Clubhouse (à T1)

Les personnes citent donc majoritairement le soutien apporté par le Clubhouse et la possibilité de créer des liens, comme objectifs principaux de fréquentation du Clubhouse, permettant de rompre l'isolement. Les 3/4 des personnes souhaitent à terme (moyen ou long terme) retrouver un emploi mais seule une minorité (1/4) des sujets citent l'emploi comme objectif principal de leur venue au Clubhouse. Le Clubhouse semble occuper une place particulière, différente d'autres structures de soin, selon les membres pour deux raisons principales : son aspect non-médicalisé et le regard porté par le *staff* sur les membres, différents, les considérant non pas comme des patients mais comme des personnes. Enfin, quelques critiques sont évoquées, notamment des questionnements autour d'une formation aux troubles psychiques pour les *staff* et une mise en marche trop lente des projets (personnels et professionnels), ainsi qu'une absence parfois, de prise en compte de l'avis des sujets dans la cogestion du lieu.

3.3.4.1.7 Synthèse de l'ensemble des résultats des entretiens à T1

Ces résultats nous ont permis d'obtenir une idée plus claire des personnes qui fréquentent le Clubhouse. Il est cependant assez difficile d'établir des liens entre le parcours de vie et le parcours au Clubhouse. En effet, les personnes ont dans l'ensemble connu les hospitalisations, ont un suivi psychiatrique et un traitement médicamenteux, ont quasi toutes travaillé à un moment donné de leur vie mais s'emparent également toutes assez différemment du Clubhouse. C'est la question sur laquelle nous nous pencherons lors de la présentation des résultats de l'analyse des entretiens à T3. On constate également que le désir de retour à l'emploi est présent chez une majorité de personnes mais secondairement (après une réinsertion sociale), résultat que l'on continuera d'observer à T3, afin de voir comment ces projets ont évolué chez les personnes.

Les premiers mois du Clubhouse semblent donc plutôt positifs selon les membres, leur apportant une prise en charge originale et leur permettant un accompagnement supplémentaire et complémentaire. A travers la cogestion, les activités de réinsertion sociale et professionnelle, la journée de travail organisée, le rythme quotidien, la reprise de contact avec des personnes extérieures, l'organisation de l'emploi du temps, les membres ont découvert un nouveau type de prise en charge leur offrant la possibilité de retrouver un lien social et peut-être même une activité professionnelle. Nous confirmerons ces conclusions à l'issue de l'analyse des entretiens à T3.

3.3.4.2 Analyse des entretiens à T3

A T3, nous avons rencontré 31 membres (même échantillon que pour les bilans / dont les 25 sujets interrogés à T1). Pour l'analyse des seconds entretiens à T3, nous avons donc regroupé en 3 groupes thématiques les résultats :

- le parcours des membres et leur évolution de manière assez générale

- la place du Clubhouse dans le parcours des membres

- les déterminants du rétablissement décrits par les membres.

Nous citerons pour chaque catégorie la question qui était posée lors de l'entretien, illustré par des *verbatims* comme précédemment.

Nous exposerons ensuite les trois types de profils des sujets que nous avons dégagés de l'ensemble de ces observations.

Nous retrouvons les mêmes caractéristiques sociodémographiques qu'à T1. Les 31 sujets interrogés à T3 étaient présents au Clubhouse depuis en moyenne 2 ans et 9 mois (VS 9 mois à T1 pour les 25 sujets interrogés).

3.3.4.2.1 Parcours des membres et évolution sur les 18 derniers mois

Question : ***« Quelle impression avez-vous de votre évolution depuis notre premier entretien ou depuis la dernière fois que l'on s'est vu ? A un niveau personnel, santé, familial ? »***

Sur les 31 membres, 2 (7%) décrivent le sentiment de ne pas avoir atteint leurs objectifs et d'être même plus en difficulté qu'à T1. 9 membres (29%) n'ont pas le sentiment d'avoir évolué dans leur projet depuis leur entrée au Clubhouse et 20 (64%) ont le sentiment d'avoir évolué positivement. Parmi les personnes ne décrivant pas une évolution positive (9), voire le sentiment d'être plus en difficulté (2 sujets), certains décrivent une symptomatologie importante 2) ou des difficultés psychologiques envahissantes (4). D'autres sujets (5) décrivent plutôt une stabilisation de leur situation sans évolution nette.

Pour les personnes décrivant une évolution positive (20), certains associent cette évolution positive à la diminution des symptômes (10) et d'autres (10) à une stabilité, à un équilibre et un épanouissement personnel (re)trouvés, reconnu également par leur entourage.

Vignettes cliniques :

- *« J'étais mieux à l'époque, j'ai coulé complètement depuis un an et demi passé… J'ai plus d'énergie »* (sujet 25)

- *« Je stagne, on peut pas dire que j'évolue. Je vais avoir 40 ans dans 6 jours, que veux-tu que je fasse… J'évolue plus. C'est fini ça. Je stagne. Je sais que ça n'évoluera plus »* (sujet 24)

- *« J'ai fait énormément de progrès au point de vue social, je me suis fait beaucoup plus d'amis qui me soutiennent, je sors avec, j'ai une vie sociale beaucoup plus évoluée que j'avais avant… »* (sujet 14)

- *« Je me suis beaucoup ouvert, j'étais beaucoup renfermé avant ; au niveau de la santé, ça va mieux »* (sujet 7)

- *« Bah en fait avant la maladie elle était omniprésente, il n'y avait que ça. Je ne voyais pas comment j'allais m'en sortir. Et puis, euh… depuis que je connais le Clubhouse, maintenant la maladie ok, elle est là, mais ça ne m'empêche pas de vivre, de vivre au mieux possible avec. Et je sais qu'elle sera tout le temps-là, que je ne peux pas en guérir mais que je peux être stabilisé »* (sujet 9)

- *« C'est sur si on prend le point de départ et maintenant sans passer par les étapes intermédiaires c'est vrai qu'il y a un changement énorme, je suis beaucoup plus posé, je suis beaucoup mieux dans ma peau psychiquement et physiquement je me sens uni, je ne me sens pas désuni. Alors que mon diagnostic c'était schizophrénie, mais je ne me sens pas du tout schizophrène comme j'ai pu me sentir. Je me sens rassemblé je me sens mieux, est-ce que c'est les beaux jours est-ce que c'est les stages ? »* (sujet 31)

Ensuite, des membres concentrent leur réponse sur des aspects plus précis. 21 membres (68%) rapportent au moins 1 domaine dans lequel ils ressentent une amélioration, principalement la symptomatologie et les relations sociales.

Vignettes cliniques :

- *« Je vais plus facilement vers les autres mais les autres vont plus facilement vers moi aussi. C'est peut-être très prétentieux de dire ça hein… Mais ça fait du bien. C'est les compétences relationnelles »* (sujet 17)
- *« Oui je suis déjà plus sociable, je l'étais pas avant. Je prends la parole plus facilement »* (sujet 5)
- « *Je me sens mieux au niveau des symptômes de dépression, je me lève plus facilement, je pleure moins, je me sens moins triste… »* (sujet 19)

Question : *« Quelle a été votre évolution concernant vos projets professionnels depuis notre dernier entretien ? »*

Concernant les projets professionnels, sur les 31 membres, 9 (29%) ont un emploi (7 ont trouvé un emploi entre T1 et T3, 2 l'avaient déjà à T1), 16 (52%) souhaitent construire un projet professionnel, ont une idée de leur projet et ont commencé des démarches et 6 (19%) décrivent une situation identique entre T1 et T3 et ne se sentent pas prêts à construire un projet professionnel (en raison de difficultés psychologiques trop importantes et envahissantes et/ou parce que certains ne souhaitent pas se tourner vers l'emploi). Sur les 31 membres, 25 ont eu une expérience professionnelle, de stage ou de bénévolat à un moment donné de leur parcours au Clubhouse (81%).

A T1, 19 (76%) citaient le désir de retrouver un emploi et parmi eux, 5 (20%) citaient la problématique de l'emploi comme étant la raison principale de leur venue au Clubhouse (les

autres sujets se rendent au Clubhouse essentiellement pour retrouver un lien social). A T3, 25 citent le désir de retrouver un emploi ou d'être maintenus dans l'emploi (80%) et parmi eux, 16 (64%) citent la problématique de retour à l'emploi comme une raison essentielle de leur venue au Clubhouse (soit *la* raison principale, soit une raison au même niveau d'importance que la possibilité de retrouver des liens sociaux).

Vignettes cliniques :

- *« Il y a un début de construction d'autre chose ici mais avec la fatigue j'ai du mal à gérer et je n'ai pas toujours le tonus »* (sujet 7)
- *« Avant d'entrer au Clubhouse, je n'étais pas très cohérent dans mes projets, aujourd'hui j'ai un projet précis en tête, j'ai fait un focus membre ça a tout accéléré »* (sujet 18)
- *« Alors, je suis en formation jusqu'en mars 2016 pour obtenir un CAP paysagiste. A la suite de ça, je pourrai travailler, je suis vraiment content, le Clubhouse m'a accompagné dans ce projet de formation et je vais arriver au bout »* (sujet 5)
- *« Je suis super stimulée avec le boulot que je fais maintenant, je suis à l'aise, je ne suis plus stressée, notamment grâce aussi à l'appui des staff qui m'ont aidé à gérer ce stress »* (sujet 1)

Question : ***« Qu'est ce qui a aidé/freiné votre évolution ? »***

Sur 31 membres, 22 membres (71%) citent des aides, 21 membres (68%) citent des freins (certains citent les deux, des aides et des freins). Parmi les aides citées par les 22 sujets :

- 11 (50% des 22 sujets) membres citent le Clubhouse
- 7 membres (32%) citent le soutien des proches (amis et famille)
- 6 membres (27%) citent le suivi d'une psychothérapie (4 TCC)
- 4 membres (18%) citent le changement de traitement

- 4 membres (18%) citent des aides « intrapsychiques » (le fait de pouvoir changer certaines perceptions ou d'utiliser certaines stratégies).

- 3 membres (14%) citent le suivi avec le psychiatre

- 2 membres (9%) citent le fait de pouvoir maintenir un cadre de vie structurée

Vignettes cliniques :

- *« Le Clubhouse m'a aidé, ça m'a donné un lieu et un cadre, ça a créé un lieu et un cadre où aller tous les jours et me sentir utile »* (sujet 14)

- *« Ce qui m'aide c'est la bienveillance du Clubhouse. En fait c'est un lieu qui m'apaise et qui me stimule. Rien que de savoir que le Clubhouse est là, ça me redonne de l'espoir et de l'énergie »* (sujet 34)

- « *Les aides c'est que j'ai été content d'avoir un courrier du CH quand j'étais hospitalisé avec "continue, tiens bon, ça va aller" »* (sujet 37)

- *« Je pense que c'est lié au Clubhouse et puis à la TCC, les deux sont très complémentaires. Mon coach ça fait 2 ans que je le vois, je vois que j'ai dépassé pas mal de choses. Les deux ensembles pour s'exposer au maximum et ne pas faire trop d'évitements »* (sujet 39)

Parmi les freins énoncés (certains citent plusieurs freins parmi les suivants) :

- 8 membres (38% des 21) citent des freins de nature intrapsychique. Il peut s'agir des symptômes décrits qui viennent freiner les membres dans l'accomplissement de leurs projets. Parfois, il s'agit de difficultés psychologiques persistantes ou d'une certaine fragilité qui peut freiner les membres à certains moments de leur parcours, sans pour autant les empêcher d'aller en direction de leurs objectifs principaux.

- 5 sujets (24%) regrettent de ne pas avoir trouvé de travail et se montrent très inquiets quant à l'idée de ne jamais trouver d'emploi.

- 5 sujets (24%) citent des difficultés familiales, ayant généré par moment certaines difficultés à avancer dans leur projet (manque de soutien et conflits).

- 4 sujets (19%) citent des problématiques d'ordre « matériel » (logement, finances).

- 2 membres (10 %) décrivent également des freins liés aux effets secondaires de leur traitement médicamenteux.

Vignettes cliniques :

- *« Parfois j'ai des gros moments de peur, j'ai du mal à être en phase avec moi-même, je peux avoir tendance à me replier sur moi, parfois c'est même une tentation »* (sujet 30)

- *« L'histoire du travail, c'est emmerdant. Y'a des moments je me dis "putain je n'arriverai jamais à trouver un boulot". C'est vrai, t'as l'impression que toutes les portes se referment devant ton nez, ça fait 10 mois que je suis en recherche d'emploi, c'est pas simple »* (sujet 12)

- « *Ca fait 15 ans que ça dure l'absence de relation avec mon père mais j'ai du mal à accepter, c'est quelque chose qui me fragilise, ça peut entraver clairement à mon bien-être »* (sujet 10)

3.3.4.2.2 La place du Clubhouse identifiée par les membres

Nous détaillerons ici en 3 sous-parties les aspects abordés concernant le Clubhouse, avec tout d'abord les liens et attentes que les membres ont ou ont eu à l'égard du Clubhouse, puis les éléments décrits permettant aux membres, selon eux, d'évoluer positivement et enfin l'impact qu'a eu le Clubhouse sur les membres (conséquences et critiques).

<u>Liens avec le Clubhouse</u>

Question : ***« Quelle est ou a été la place du Clubhouse dans votre parcours ? »***

Vingt-quatre membres (77% de l'échantillon) ont répondu de manière claire à cette question. Nous n'avons retenu donc que ces réponses.

Onze membres (46% des 18 sujets) adoptent un discours qui témoigne d'un attachement particulier au Clubhouse. La place du Clubhouse est ou a été importante dans la vie du membre. Il s'agit de membres qui ont fréquenté le Clubhouse régulièrement ou qui le fréquentent actuellement de manière régulière et qui témoignent principalement de l'importance de la place qu'a ou qu'a eu le Clubhouse.

Vignettes cliniques :

- « *Je suis fière de faire partie du Clubhouse, je ne suis pas prête de quitter l'aventure même si maintenant que je travaille, je viens moins, je resterai en lien, c'est une grande famille* » (sujet 1)
- *« Le Clubhouse, ça me donne de l'énergie pour moi mais je viens aussi pour le groupe, pare que c'est riche, ça m'aide à me poser pleins de questions et à les exprimer, le Clubhouse c'est super fort… »* (sujet 2)
- « *A un moment donné, j'avais inventé le terme de ressourcerie, c'est un lieu unique dans mon parcours, c'est un lieu de socialisation hyper important »* (sujet 7)
- « *Sans le Clubhouse, je n'en serais pas là aujourd'hui, je lui dois beaucoup ! Sa place est essentielle* » (sujet 9)
- « *Le Clubhouse a eu une place très importante, je me sentais entourée, avec beaucoup de bienveillance, ça m'a énormément aidée, c'est important pour moi de garder le lien avec toutes ces personnes auxquelles je me suis attachée* » (sujet 14).

Ensuite on retrouve 9 membres (38%) qui sont plutôt dans la reconnaissance de ce que le Clubhouse a pu leur apporter, en termes moins affectifs que les membres précédents. Ils reconnaissent l'impact que celui-ci a eu au sein de leur parcours : le Clubhouse fait office de support sur lequel ils peuvent s'appuyer.

Vignettes cliniques :

- *« Ca m'a apporté l'aspect social, la rupture de l'isolement, je suis très reconnaissant de ça, après je sais que je ne me bouge pas assez… »* (sujet 12)
- « *C'est un bon SAS intermédiaire pour se rebooster, c'est grâce au Clubhouse que j'ai pu faire ce stage, ça aide à grandir, pour ça c'est sûr je les remercie »* (sujet 17)
- « *Le Clubhouse apporte beaucoup de stimulations, il aide à avancer sur des points même si on est un peu trop protégé ici, je sais qu'ils m'ont apporté des choses* » (sujet 37)

4 membres (22%) cherchent actuellement à redéfinir les liens qu'ils ont avec le Clubhouse. Il a été important dans leur vie à un moment donné puis ils ont pris de la distance et ont des difficultés à définir quelle place le Clubhouse prend actuellement. Soit ils préfèrent se mettre à distance, en se disant que le Clubhouse est associé à une période douloureuse dans leur vie, soit ils cherchent à trouver un nouveau rôle au Clubhouse adapté à leur évolution et à leurs nouvelles attentes.

Vignettes cliniques :

- *« Je cherche une place aujourd'hui au Clubhouse, ma relation avec le Clubhouse a changé, j'ai reçu beaucoup d'énergie ici mais j'en ai beaucoup donné aussi et parfois j'ai été déçu »* (sujet 4)
- « *J'étais très présente au départ au Clubhouse, j'ai gardé contact avec les premiers membres, on essaye de se voir etc, mais je trouve que ça a changé au sein du Club »* (sujet 21)
- « *Ca m'a donné un cadre au départ, je me sentais utile, aujourd'hui je viens moins voire plus, pour différentes raisons mais aussi parce que l'ambiance change et j'ai du mal à trouver ma place maintenant, je ne connais plus personne dans les nouveaux* » (sujet 37)

Les 7 (41% de l'échantillon) autres membres ont des difficultés à définir la place qu'occupe le Clubhouse aujourd'hui pour eux, manquant de recul sur leur expérience. Ils manifestent la nécessité d'attendre encore quelques mois avant de pouvoir répondre à cette question. Néanmoins, ils témoignent de l'aspect positif de la place que le Clubhouse occupe ou a occupé pour eux.

Vignettes cliniques :

- *« C'est encore difficile pour moi de dire ce que le Clubhouse m'a précisément apporté, du positif c'est sûr »* (sujet 6)
- « *D'un côté ça fait longtemps [presque deux ans] que je suis ici du coup je devrais pouvoir répondre à cette question mais en fait, c'est difficile encore pour moi. Le côté social mais y'a eu d'autres choses aussi… Mais dire quoi… Je ne sais pas »* (sujet 15)

<u>Attentes à l'égard du Clubhouse</u>

Question : ***« Quelles ont été vos attentes par rapport au Clubhouse ? A-t-il répondu à ces attentes ? Quelles sont vos attentes aujourd'hui vis-à-vis du Clubhouse ? »***

Les 31 sujets ont répondu aux questions concernant les attentes.

Pour 17 membres (55%) les attentes ont évolué au fur et à mesure de leur fréquentation au Clubhouse. Pour tous ces membres, l'évolution des attentes a schématiquement suivi ce processus.

Neuf membres sur 31 (29%) ne décrivent pas d'évolution particulière concernant leurs attentes (5 citent le cadre, 2 citent le lien social et 2 l'emploi). 5 membres (16%) n'ont aucune attente (3 n'en ont jamais eu et 2 n'en ont plus).

En comparant aux premiers entretiens à T1, ayant eu lieu 18 mois auparavant, 15 membres ont toujours les mêmes attentes (sans classer dans un ordre d'importance). Quatre membres décrivaient vouloir se servir du Clubhouse comme tremplin à T1 et ont trouvé un travail à T3 (ou T2) et désirent garder contact avec le Clubhouse. Dix-neuf sujets (76%) citaient le désir de retrouver un emploi ou d'être maintenus dans l'emploi à T1, dont 5 (26%) comme objectif principal. A T3, 25 membres (81%) citent le désir de retrouver un emploi ou d'être maintenus dans l'emploi mais 16 (64%) citent cet objectif comme étant « principal » (ou aussi important que le lien social pour plus de la moitié, 12 sujets).

<u>Les éléments du Clubhouse perçus comme aidants</u>

Question : ***« De quelle façon le Clubhouse a répondu ou répond à vos attentes ? »***

27 membres (87%) citent au moins un élément du Clubhouse ayant pu les aider dans leur parcours à un moment donné (certains membres ont cité plusieurs éléments « aidants »).

24 membres (89%) citent le lien social comme facteur ayant amélioré leur niveau de bien-être. Plus précisément, 12 membres citent « *la possibilité avec le Clubhouse », « de créer des liens », « de rompre la solitude* », « *de ne pas être seul chez soi* », « *d'être entouré avec bienveillance* » (sujets 4, 17, 28, 33…). Six membres témoignent de l'importance de « *rencontrer des personnes avec les mêmes difficultés* » (sujets 8, 29, 35) et « *d'avoir un lieu où ils peuvent être compris vis à vis de leurs difficultés* » (sujets 1, 19, 34). Six membres citent l'opportunité, en fréquentant le Clubhouse, « *d'apprendre à s'ouvrir aux autres »,* « *de rencontrer des personnes intéressantes »* ou encore « *de retrouver ses compétences relationnelles* » (sujets 5, 7, 31).

Pour 16 membres (59% des 27), le Clubhouse les aide à un niveau professionnel pour « *avoir des astuces pour trouver un emploi* » (7 membres, sujets 2, 12, 18…), « *être suivi et accompagné de près dans la construction de leur projet professionnel* (4 membres, sujets 2, 15, 18, 39), « *être accompagnés dans les démarches de recherche d'emploi* » (3 membres, sujets 5, 26, 34), « *permettre de trouver un stage* » (2 membres, sujets 8, 31).

15 membres (56%) citent le cadre comme facteur aidant. Le Clubhouse permet « *d'être occupé par les activités et de faire des choses constructives* » (6 membres, sujets 6, 8, 19…), « *d'avoir un rythme qui peut s'apparenter à celui du travail* » (5 membres, sujets 31, 39,, 28…). Le Clubhouse offre également « *un endroit où se rendre la journée* » (3 membres, sujets 4, 17, 33), et permet de « *donner un sens à la vie quotidienne* » (1 membre, sujet 9).

Le Clubhouse est également décrit comme un lieu d'entraînement, d'apprentissage et d'acquisition des compétences par 8 membres (30% des sujets). Le Clubhouse est décrit comme un « *lieu d'exercices, un entraînement pour la suite* », « *un lieu actif où l'on peut expérimenter ce que l'on veut* », « *un lieu où l'on peut s'exposer, lorsque l'on reçoit les entreprises par exemple* » (sujets 2, 3, 7, 31, 37…).

Et 5 sujets (19%) insistent également sur l'aspect non-médicalisé du Clubhouse. Le « *regard non-médical* », « le fait que l'on sorte de la psychiatrie », « *l'idée de ne pas être avec des soignants* » (sujets 1, 2, 21, 34…) est important pour ces membres et fait partie des facteurs leur ayant permis d'avancer sur leur parcours de rétablissement.

Question : ***« Selon vous, le Clubhouse a-t-il eu un impact sur votre vie ? Si non, pourquoi ? Si oui, en quoi ? »***

24 membres décrivent l'impact du Clubhouse sur leur vie et leur rétablissement.

67% (16 membres) des 24 membres citent le Clubhouse comme une source de soutien, leur permettant de recevoir une aide (les membres n'ont pas à aller chercher de l'aide, c'est le Clubhouse qui vient vers eux), d'être accompagnés par des salariés à l'écoute, d'être épaulés dans leurs démarches et alertés en cas de début de crise, reconnu par les salariés.

Pour 50% de ces 24 sujets, le Clubhouse leur a permis de reprendre confiance en eux à l'aide de différents outils, notamment le cadre qui « *permet de se sentir à l'aise, au côté de personnes traversant les mêmes difficultés dans un cadre bienveillant* », les activités qui « *permettent de « relever des défis », de redécouvrir ses compétences, de réaliser des tâches avec succès* » et qui « *permettent d'obtenir la reconnaissance par les autres de ses capacités* » (sujets 2, 5, 9, 19…).

Pour l'autre moitié de ces 24 sujets, le Clubhouse leur a permis de reprendre confiance en l'avenir, « *leur permettant de faire de nouvelles expériences bénéfiques et positives* », en

constatant notamment que « *d'anciens membres retournaient vers l'emploi ou allaient mieux* », que « *les liens entre le Clubhouse et les entreprises permettaient de changer le regard sur la maladie mentale* » et qu'il y avait espoir pour une vision différente du handicap psychique, à l'avenir (7, 10, 28, 31…). Certains citent également le fait de « *pouvoir réaliser des projets d'immersion totale (stage) qui permettent d'être plus confiant quant à son avenir professionnel* » (sujet 10, 31).

Pour 11 membres (46%), le Clubhouse leur a permis d'opérer un changement par rapport à la maladie grâce à un environnement permettant « *d'éviter les rechutes, d'apprendre sur soi en apprenant des autres, de changer son regard sur la maladie, de la faire passer à un second plan, de changer de stratégie d'adaptation aux symptômes, de trouver des techniques…* » (sujets 6, 8, 28, 36…).

Pour 5 membres (21%), le Clubhouse est cité comme permettant de retrouver un sentiment d'*empowerment*. Il ressort qu'en arrivant au Clubhouse à travers la cogestion, la possibilité de participer aux prises de décisions et le volontariat, ils font l'expérience qu'ils ont en eux « *cette capacité à s'autonomiser et à prendre des initiatives lorsqu'on leur laisse cette opportunité* » (sujets 1, 9, 28, 34…).

Pour 5 membres (21%), le Clubhouse est cité principalement comme leur ayant permis de retrouver au travail à travers « *des rencontres faites au Clubhouse* », « *à travers le regard du staff sur ses capacités* », « *en assumant certaines difficultés et en passant ensuite par la RQTH* » (sujets 2, 12, 31…).

3.3.4.2.3 Les indices de rétablissement des membres

Nous avons interrogé les membres sur plusieurs indices du rétablissement que nous avons trouvés importants d'approfondir suite au premier entretien : la perception des troubles, les stratégies de contrôle des symptômes, l'espoir, l'*empowerment* et le soutien de l'entourage.

Perception des troubles

Question : ***« Aujourd'hui, quel rapport avez-vous avec la maladie ? Qu'est-ce que la maladie représente pour vous ? »***

Sur les 31 membres, 14 membres (45%) semblent être dans l'acceptation, ont une bonne connaissance de leur maladie, de leurs limites, mais aussi de leurs ressources et semblent gérer leur maladie tout en la mettant à distance.

Vignettes cliniques :

- *« La maladie représente quelque chose qui existe, que je n'ignore pas mais j'essaye de faire avec, de repérer les signes que je connais maintenant par cœur. Je sais que ça peut re-vriller en fonction de ce que je vis aussi donc je reste attentif » (sujet 10)*
- « *Il y a des personnes qui m'ont aidé à accepter ma maladie, j'en parle avec du recul, je sais que c'est là et j'essaye de vivre avec* » (sujet 34)

7 membres (23%) ont conscience de leur maladie, mais ne décrivent pas le rapport qu'ils ont avec la maladie autrement que par l'identification de leurs symptômes et de l'impact de ceux-ci sur leur état (même après reformulation de la question et des relances) :

Vignettes cliniques :

- *« Ben la maladie c'est une grosse partie de mon histoire !! Ce sont mes angoisses, la panique, les symptômes dépressifs… »* (sujet 12)

- « *Ma maladie… C'est la dépression le soir, c'est l'attente, l'anxiété. Maintenant je connais mes symptômes c'est plus un secret, ils me font toujours du mal mais j'en suis conscient* » (sujet 34)

- *« Ma maladie c'est un délire imaginaire, on m'a dit que j'étais schizophrène mais je ne sais pas »* (sujet 37)

- « *La maladie c'est comme un parasite, la maladie ça ne plaît pas à tout le monde et c'est normal, ça ne me plaît pas non plus !* » (sujet 28)

- *« Ben, je prends des médicaments, c'est que je suis malade, ça c'est sûr … Mais je ne sais plus où sont les symptômes, enfin si je suis là c'est qu'il y en a ! »* (sujet 31)

5 membres (13%) ont des difficultés à identifier précisément où se situent leurs difficultés et 5 membres (13%) se situent entre le déni et la confusion :

Stratégies de « contrôle » des symptômes

Question : ***« Utilisez-vous des stratégies particulières pour contrôler vos symptômes et vos difficultés psychiques ? »***

Des stratégies spécifiques pour gérer les symptômes et faire face aux difficultés sont décrites par 23 membres (74% de l'échantillon total), les autres répondent ne pas utiliser de stratégies en particulier.

La plupart des stratégies décrites sont des stratégies à visée préventive. 7 membres (30%) citent les consultations régulières chez un psychologue ou psychiatre. 7 membres (30%) citent des stratégies de rationalisation, prise de recul. 7 membres (30%) citent le respect d'une hygiène de vie. 6 sujets (26%) citent l'identification de ses limites et des signes avant-coureurs.

Espoir

Question : « Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre façon d'envisager votre avenir ? Comment envisagez-vous l'avenir maintenant ? Et depuis que vous êtes au Clubhouse ? »

28 membres ont répondu à cette question.

13 membres (46%) ont une vision de l'avenir positive mais préfèrent avant tout penser au jour le jour et fonctionner par étape.

6 membres (21%) décrivent une vision positive, confiante de l'avenir et ont des projets à long terme. Pour ces membres, il semble que cette confiance ait été alimentée au fur et à mesure des expériences positives vécues.

5 membres (18%) décrivent une vision plutôt pessimiste de l'avenir. Il s'agit de membres pour qui les difficultés psychologiques sont envahissantes et qui n'arrivent pas à se projeter. Ils ont une attitude résignée et n'ont pas le sentiment que leurs difficultés vont pouvoir se résorber par la suite et donc qu'ils ne pourront pas vraiment construire de projet.

4 membres (14%) expliquent qu'ils n'ont ni une vision positive ni une vision pessimiste.

Vignettes cliniques :

- « *Oui j'envisage l'avenir plus sereinement, je me prends moins la tête, j'essaye de vivre un peu au jour le jour* » (sujet 39)
- *« Au fur et à mesure des étapes, l'espoir il grandit quoi. Et puis aussi si tu réussis certaines choses, une fois que tu le réalises, tu as peut-être d'autres espoirs. Enfin ton espoir il est comblé quoi ! »* (sujet 1)
- « *L'espoir est partagé, ça dépend des jours… J'ai évalué en mieux grosso modo mais quand les symptômes reviennent forcément l'espoir rechute…* » (sujet 26)
- *« Aujourd'hui j'ai fait des deuils, j'ai renoncé à certaines choses, je ne suis pas très optimiste, un peu dans la résignation »* (sujet 24)

Empowerment

Question : ***« Est-ce qu'aujourd'hui vous vous sentez responsable de votre propre vie et aux commandes de votre vie ? »***

26 membres ont répondu clairement (84%). Les membres ont très peu élaboré sur cette question, les réponses se limitent souvent à « *à peu près, oui, plus qu'avant, non etc …* » ce qui rend compliqué la cotation de ces données. On retrouve 4 groupes :

Ceux qui répondent oui complètement : 5 (19%)

Ceux qui répondent oui : 10 (38%)

Ceux qui répondent plus ou moins, à moitié : 6 (23%)

Ceux qui répondent non : 5 (19% des 26 sujets)

Généralement le sentiment d'*empowerment* est limité par des questions financières, des questions de logement ou de dépendance à un membre de la famille.

Vignettes cliniques :

- « *Oui je fais les choses beaucoup plus seul, aujourd'hui, ça ne me dérange plus, j'y arrive. J'arrive à prendre des décisions, je ne suis plus bloqué comme il y a deux ans »* (sujet 39)
- *« Je me sens plus responsable de ma vie, de ma santé aussi, je suis moins dépendant même s'il y a des choses encore à travailler »* (sujet 10)
- « *Disons que je me prends plus en main qu'avant mais parfois je sens que c'est quand même pas évident, je n'ai pas forcément l'habitude !* » (sujet 37)
- *« Non, je ne trouve pas être aux commandes. Je n'ai pas le choix je dois prendre des médicaments, je dépends de ma mère qui décide beaucoup pour moi. Avec ma maladie j'ai pas l choix »* (sujet 23)

Entourage

Question : ***« Avez-vous l'impression qu'il y a quelqu'un dans votre entourage qui croit en vos compétences et capacités à mener à bien vos projets ? »***

Les différentes sources de soutien citées par les membres sont variées, on y retrouve :

Ceux qui n'identifient pas de soutien (3)

Ceux qui identifient une source de soutien (7)

Ceux qui identifient 2 sources de soutien (9)

Ceux qui identifient 3 sources de soutien ou plus (12)

Vignettes cliniques :

- « *Le soutien non je ne l'ai pas dans mon entourage, j'ai personne, je parle plus à personne de ma famille* » (sujet 15)
- *« Mon mari me soutient beaucoup mais du coup c'est la seule personne. Les autres c'est plus compliqué et je parle pas trop de tout ça »* (sujet 9)
- « *Oui je me sens beaucoup plus soutenu aujourd'hui par ma famille et mes amis, sûrement parce que j'accepte aussi de parler de tout ça je sais pas mais bon c'est cool* » (sujet 39)

3.3.4.2.4 Critiques, remarques, constatations et points à améliorer

17 membres sur 31 ont émis une remarque ou une critique sur le Clubhouse, à l'issue de la question *« En quoi le Clubhouse a répondu, ou non, à vos attentes ? »*.

7 membres (41% des 17 membres) regrettent que le Clubhouse ne soit pas assez direct dans la recherche d'emploi ou ne permette pas directement l'accès au travail, ce qui peut engendrer une sorte de désillusion, pointant également le manque de « points » en face à face avec les *staff* référent. Ce résultat était déjà présent à T1 avec des personnes (4, soit 21%) qui regrettaient que leur projet n'avance pas assez rapidement. 6 (35%) membres ont la sensation de ne pas être assez responsabilisés et évoquent un déséquilibre entre le salarié et les membres dans la prise

de décisions, comme cité également à T1. 5 (29%) membres constatent un changement d'ambiance au sein du Clubhouse depuis le déménagement (juillet 2014) : il manquerait des échanges, de la cogestion informelle. 4 (24%) membres évoquent la question de la formation des salariés aux troubles psychiques ou du besoin d'un salarié qui soit issu du domaine médico-social, ne serait-ce que pour avoir une meilleure connaissance des structures existantes. Ces membres ne sont pas spécialement pour ou contre, ils reconnaissent la complexité de cette question, mais pensent que le débat mérite de rester ouvert. 3 (18%) membres expliquent que le Clubhouse peut avoir un effet délétère lorsqu'un membre est dans une période où il se sent moins bien ou lorsqu'un membre est trop investi. Il y aurait trop de stimulations et dans des périodes où le membre est plus fragile, cela peut être difficile à gérer. 3 (18%) membres trouvent qu'il manque des choses concrètes à faire, qu'il n'y a pas assez d'activités. 2 (12%) membres trouvent qu'il n'y a pas suffisamment d'options alternatives proposées pour ceux qui ne sont pas encore tournés vers l'emploi. 2 membres (12%) expliquent qu'en arrivant au Clubhouse, on se retrouve « boosté » les 6 premiers mois et qu'après cette période, il y aurait une stagnation, que le membre ne sait plus comment avancer. Ils expliquent avoir vécu cet effet et l'observent chez les nouveaux membres. Un membre exprime la sensation de perdre sa place avec l'arrivée des nouveaux membres. Un membre regrette qu'il y ait trop de visites et que le Clubhouse risque de devenir une vitrine. Un membre pense que les staffs sont surchargés et moins disponibles qu'avant.

Vignettes cliniques (dans l'ordre des critiques énumérées ci-dessus) :

- « *Ca peut pas être exactement comme le truc américain parce qu'on est en France mais moi je trouve que c'est un peu trop cadré. Les staffs font beaucoup de choses alors que ça devrait être fait par les membres, mais bon c'est les staff qui décident de faire* » (sujet 14)

- *« Ben c'est vrai que maintenant j'ai l'impression qu'il y a moins de cogestion, enfin plutôt qu'on nous demande d'être dans la cogestion mais qu'il y a pas les « modèles ». Il faudrait que des membres puissent être référents d'activités ou tâches »* (sujet 2)

- « *Après il serait peut-être utile de former un peu le staff mais j'aurais peur qu'ils plaquent des trucs après. Je sais pas. C'est difficile. Après il y a des personnes qui ne diraient « non pas de formation médicalisée, pas de staff psy ». Mais après, une petite formation ou une petite alerte »* (sujet 1)

- « *Y'a beaucoup de choses au Clubhouse, mais on peut ne pas être capable de profiter si on ne va pas très bien on peut vivre l'accompagnement des staff plus comme une pression* » (sujet 39)

- « *Parfois il manque un peu de choses concrètes à faire, y'a des activités, des tâches, mais parfois on ne sait pas vraiment quoi faire… Ca manque d'autres ateliers plus concrets, parce que l'emploi et tout ça c'est bien mais ça suffit pas parfois. C'est peut-être pas assez direct dans la recherche d'emploi* » (sujet 6)

3.3.4.2.5 Synthèse des résultats qualitatifs des entretiens à T3

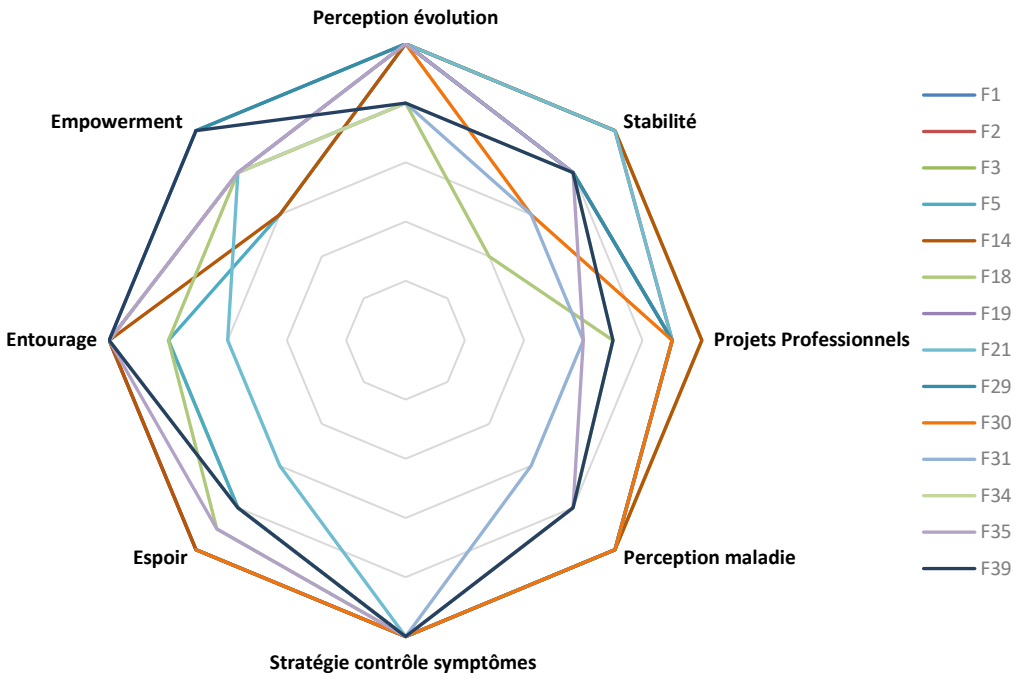
La majorité des membres décrit une évolution positive de leur état et/ou de leur parcours, sur 18 mois, constatant une amélioration de leur santé psychique (stabilité, diminution des symptômes) et une évolution également concernant les projets professionnels (une majorité a des objectifs de réinsertion professionnelle, allant de la création d'un projet professionnel à la concrétisation de ce projet avec des personnes qui ont un emploi). Le Clubhouse est cité spontanément par une majorité des sujets comme facteur d'aide à leur évolution. La plupart des sujets décrit un attachement particulier au Clubhouse, avec une évolution au sein du Clubhouse que l'on retrouve également chez la majeure partie des sujets (venue au Clubhouse pour le cadre, puis pour « s'entraîner », puis pour créer un projet professionnel puis pour témoigner de son expérience professionnelle). On retrouve un ensemble d'éléments, permettant l'évolution des sujets et cités déjà à T1, tels que le soutien social, le cadre (rythme et lieu d'entraînement) et la non-médicalisation du lieu (regard différent). Tout ceci impacte sur le rétablissement avec l'augmentation de la confiance en soi et en l'avenir et un sentiment plus important de pouvoir de décision sur sa vie (*empowerment*).

Maintenant, nous nous attacherons à décrire les profils que nous avons observés à travers cette analyse.

3.3.4.2.6 Profils du rétablissement

Afin de décrire les trois profils décryptés, nous nous sommes attachés à décrire précisément le « tableau » du rétablissement de chaque profil, sous la forme d'une figure octogonal. Chaque courbe correspond à un sujet. Nous avons décrit également le lien qu’entretiennent les membres avec le Clubhouse.

Figure 6 : Profil des membres qui ont le sentiment d'avoir évolué de manière homogène (N=14, soit 45%) – « Rétablissement homogène »



Ces membres ont tous le sentiment d'avoir évolué et sont en progression sur toutes les caractéristiques du rétablissement. Tous ces membres ont un projet professionnel ou travaillent, pour la majorité. Ils sont tous stabilisés d'un point de vue médical mais peuvent connaître par moment des périodes difficiles, frôlant pour certains la rechute.

Description du processus de rétablissement du groupe Profil « rétablissement homogène »

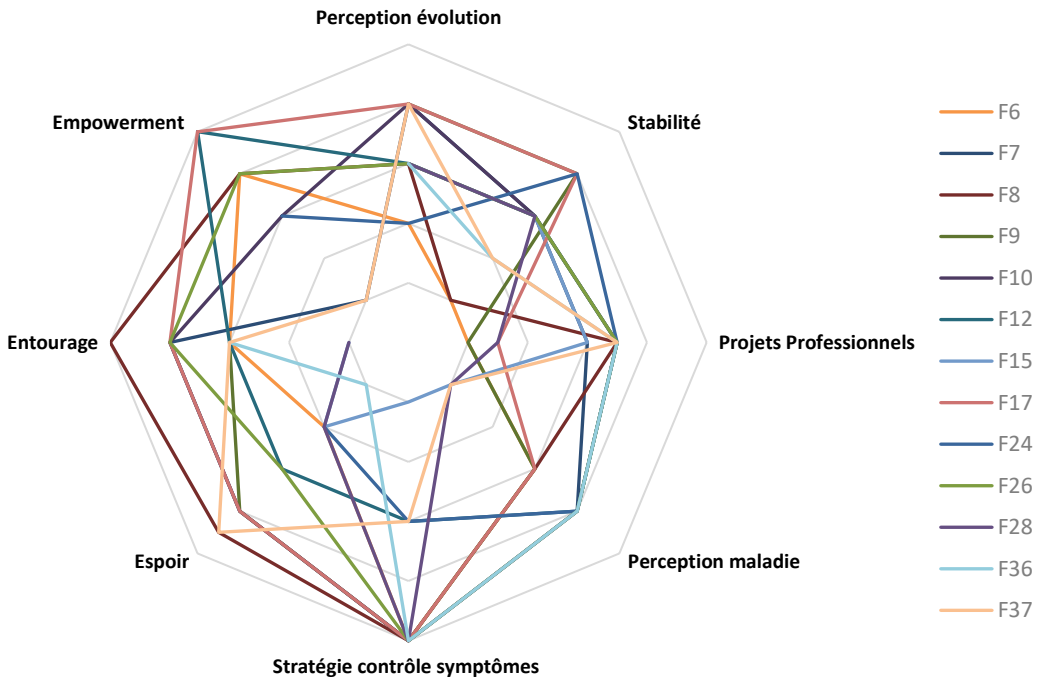
Ces membres sont optimistes vis-à-vis de l'avenir et ont dépassé le processus d'acceptation de leur maladie, ayant tous développé un certain nombre de stratégies pour y faire face. Ils ont également le sentiment de reprendre petit à petit le contrôle de leur vie, mais de manière très progressive en fonction des domaines et pour certains, quelques difficultés persistent notamment pour garder un équilibre, une stabilité. Certains se sentent limités au niveau matériel et/ou financier. Parmi ces membres, certains ont dû gérer des événements de vie difficiles, inhérents à la vie active.

Lien avec le Clubhouse du groupe Profil « Rétablissement homogène »

On y retrouve des personnes qui viennent régulièrement ou qui ne viennent plus parce qu'elles travaillent et ont donc pris de la distance. Certaines souhaitent pouvoir faire bénéficier de leur expérience auprès d'autres membres, notamment avec les retours d'expériences ayant lieu une fois par mois au Clubhouse. Ces membres ont été très présents à un moment donné et ont toujours un lien avec le Clubhouse. Tous ces sujets sont reconnaissants envers le Clubhouse et lui accordent une place importante dans leur parcours. Une bonne partie de ces sujets a participé à la genèse du Clubhouse et s'est fortement impliquée et attachée au projet. Sur les sujets qui avaient été interrogés à T1 (6 d'entre eux), 2 étaient déjà réinsérés et venaient moins au Clubhouse. Les 4 autres évoquaient des difficultés résiduelles et se servaient du Clubhouse comme d'un tremplin. On note aussi que tous avaient déjà connu une insertion professionnelle. En arrivant ils sont passés par toutes les étapes d'usage du Clubhouse décrites ci-dessus. Ils sont venus très fréquemment pour profiter du lien social et du cadre puis ont été accompagnés dans leur projet professionnel. Leur désir de retourner vers le travail est apparu ou s'est concrétisé au fur et à mesure de leur fréquentation du Clubhouse. Pour eux, ce qui semble avoir été le plus aidant au Clubhouse est le lien social, c'est l'ingrédient le plus cité par ce groupe. Ils expliquent que le Clubhouse a été une source importante de soutien, même lorsqu'ils ne se sentaient pas prêts à demander de l'aide.

Pour ceux qui ont toujours des attentes concrètes du Clubhouse, elles se situent à un niveau professionnel, ils sont accompagnés dans la mise en place de leurs projets, ou l'ont été, et témoignent que le Clubhouse est utile dans cet objectif. Certains d'entre eux expliquent également que le Clubhouse leur a permis de reprendre espoir et qu'il est une source de soutien. Pour 3 d'entre eux, le Clubhouse a participé au changement de regard sur la maladie.

Figure 7 : Profil des membres qui ont le sentiment d'avoir évolué dans certains domaines essentiellement (N=13, soit 42%) – « Rétablissement hétérogène »



On retrouve dans ce groupe des sujets décrivant avoir évolué considérablement dans certains domaines du rétablissement et peu dans d'autres domaines. Bien que ces membres se ressemblent, car ils présentent tous une évolution très hétérogène, les domaines dans lesquels ils évoluent dépendent de chaque membre, ce qui représente assez bien la diversité du processus de rétablissement.

Certains ont acquis une certaine stabilité, mais d'autres décrivent toujours une fragilité symptomatique.

Description du processus de rétablissement du groupe Profil « Rétablissement hétérogène »

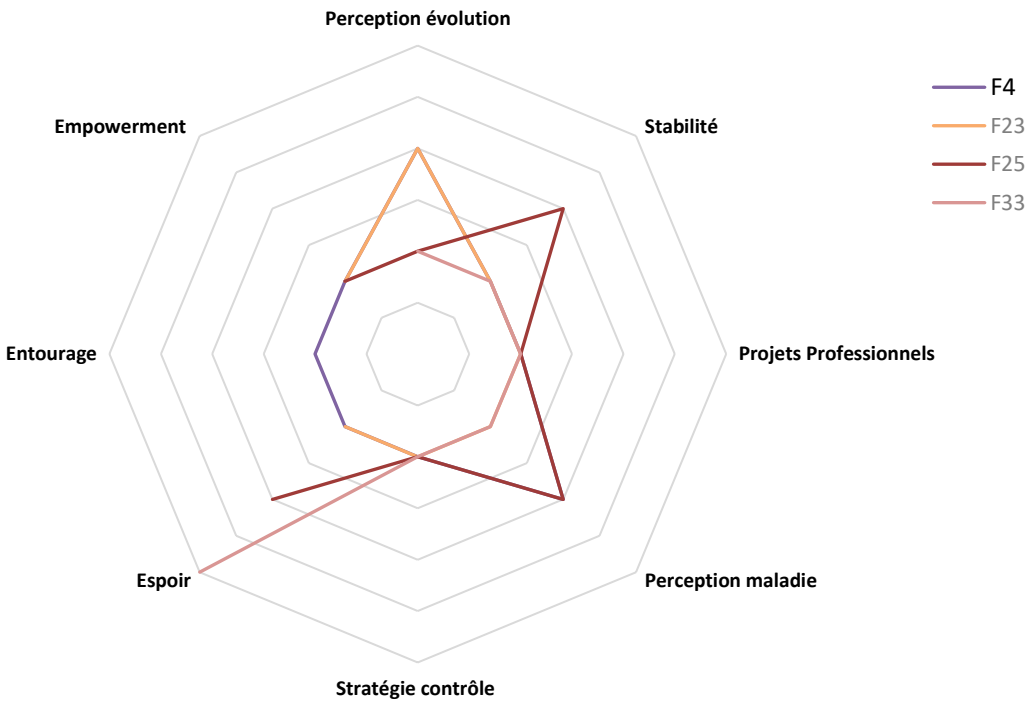
Concernant la notion d'espoir et de vision de l'avenir, certains ont de l'espoir, l'espoir de trouver un travail ou de pouvoir mettre en place des projets tandis que d'autres n'ont pas

particulièrement d'espoir en l'avenir mais se concentrent plutôt sur ce qu'ils vivent au moment présent. Ces membres désirent reprendre une activité (travail ou bénévolat), bien qu'ils n'aient pas de projet clairement établi. Malgré leur « fragilité symptomatique », ils ont développé des stratégies « pour faire avec » ou amoindrir l'impact des symptômes. Ces stratégies s'appuient principalement sur le maintien d'un certain cadre et se centrent sur les difficultés actuelles, mais très peu sur la résolution du problème, ils ne suivent pas de psychothérapie. Il est possible qu'ils rencontrent certaines difficultés pour trouver les ressources psychologiques et cognitives pour mettre en place des stratégies efficaces dans la diminution des symptômes. Ils décrivent un sentiment de contrôle modéré sur leur vie souvent limité par leur cadre de vie (dépendant (de leur famille) financièrement). Certains se sentent soutenus par leur entourage et d'autres pas du tout.

Lien avec le Clubhouse du groupe Profil « Rétablissement hétérogène »

Ces membres viennent assez régulièrement ou de manière cyclique, mais entretiennent toujours un lien avec le Clubhouse (répondent aux appels). Ils décrivent un attachement particulier au Clubhouse, ils y sont attachés personnellement, ou sont reconnaissants de ce que le Clubhouse leur a apporté. Ils fréquentent tous le Clubhouse dans le but de créer des liens sociaux et certains viennent également pour être préparés à un projet professionnel ou pour bénéficier du retour à une activité à travers les journées de travail organisées (terrain d'entraînement ou possibilité d'accompagnement). Ils ont tous des attentes envers le Clubhouse. Principalement, le Clubhouse leur a permis d'enrichir leurs connaissances vis-à-vis de la maladie, de « s'auto-déstigmatiser » en recevant un autre regard et le Clubhouse leur a permis également d'apprendre à se distancier en faisant passer la maladie au second plan. Trois d'entre eux citent également l'impact du Clubhouse sur leur vision de l'avenir.

Figure 8 : Profil des membres qui n'ont pas le sentiment d'avoir particulièrement évolué (N=4, soit 13%) – « En pré-rétablissement »



Il s'agit de personnes qui ne sont pas encore rentrées dans le parcours de rétablissement à proprement parlé. Ils présentent a priori une symptomatologie assez importante. En raison de ces difficultés, toutes les questions n'ont pas pu être posées lors des entretiens (difficultés de compréhension, problèmes cognitifs, questions qui n'étaient pas adaptées par rapport à leur état).

Description du processus de rétablissement du groupe « Pré-rétablissement » :

Ce qui caractérise le lien entre ces membres est la perte d'espoir ou le peu d'espoir accompagné d'une attitude de résignation et d'un sentiment d'impuissance. Ils n'ont pas la sensation de pouvoir aller mieux et ne voient pas d'avenir pour eux que ce soit au niveau personnel ou professionnel. Ils ont le sentiment d'être « bloqués » et de ne pas être en état de pouvoir mettre en place un projet professionnel ou quel qu'il soit. Cette perception est très

probablement liée à leur symptomatologie dépressive. De plus, ils ne décrivent pas de stratégies qui les aident à gérer les symptômes et se sentent dépassés. Les quelques stratégies décrites ne sont pas adaptées ou difficilement applicables. Cette impossibilité de contrôler les symptômes pourrait expliquer le sentiment d'impuissance décrit. Pour ces membres, la question de l'*empowerment* ne se pose pas encore, et pour ceux qui y répondent ils décrivent le sentiment de ne pas être aux commandes de leur vie. Aussi ils n'identifient pas de personne soutenante dans leur entourage, qui pourrait croire en leurs capacités.

Lien avec le Clubhouse du groupe Profil « Pré-rétablissement » :

Ces personnes ne manifestent pas d'attachement particulier au Clubhouse et n'ont pas le sentiment que le Clubhouse ait eu un impact sur leur vie. Ils n'expriment aucune attente envers le Clubhouse et ne s'en servent pas d'une manière particulière, dans le sens où ils n'ont pas de projet. Ils viennent peu ou cycliquement au Clubhouse et lorsqu'ils s'y rendent ils ont le sentiment d'être en décalage par rapport aux autres membres (trop malades, pas assez, trop différents, pas les mêmes envies…). Néanmoins ils reconnaissent que le Clubhouse aide à créer des liens et à avoir un endroit où se rendre. Ces ingrédients cités correspondent aux attentes que ces membres décrivent lors du premier entretien.

3.3.4.3 Synthèse des résultats des entretiens à T1 et T3

De manière générale, il apparait que la plupart des membres a évolué positivement au cours des 18 derniers mois. Sur les 31 membres interrogés, 65% ont le sentiment d'avoir évolué positivement et 68% des membres rapportent au moins un domaine de leur vie dans lequel ils constatent une amélioration. Si l'on revient aux résultats de T1, on s'aperçoit qu'un bien plus grand nombre de membres se sent stabilisé à T3 : 24% à T1 VS 70% à T3 se sentent bien stabilisés.

Concernant le retour à l'emploi, on ne constate pas de grandes différences entre T1 et T3, en apparence. En effet, 24% travaillaient et 52% désiraient retrouver un travail à plus ou moins long terme à T1 VS à T3, 29% travaillent et 52% ont ou souhaitent construire un projet professionnel. La différence se trouve dans la priorité qui est faite à l'emploi. A T1, 1/4 des membres citent le retour à l'emploi comme étant la raison principale de leur venue au Clubhouse alors qu'à T3, la moitié des membres cite l'emploi comme la raison principale de leur venue, aujourd'hui après plusieurs mois de fréquentation du Clubhouse. L'avancement dans les projets semble être également différent à T3, un plus grand nombre de membres décrivent un projet avancé à T3 (46%) VS à T1 (25%).

Chaque sujet a évolué à sa manière sur le parcours du rétablissement et 3/4 de l'échantillon cite une avancée sur au moins un déterminant du rétablissement. Une mise en rapport entre le nombre de jours de fréquentation du Clubhouse, par semaine, et l'avancée des sujets vers le rétablissement ne montre pas de lien particulier. Le lien s'établit plutôt entre l'implication des membres au sein du Clubhouse (l'intensité du sentiment d'adhésion à la structure) et l'avancée sur le parcours de rétablissement.

La tendance retrouvée dans ces profils nous amène à faire l'hypothèse selon laquelle le chemin menant vers le rétablissement commence par des améliorations isolées, irrégulières pour aller vers une avancée englobant de plus en plus d'éléments ce qui souligne la grande diversité du processus de rétablissement. Pour expliquer cette évolution non-linéaire, de nombreux facteurs ont été cités par les membres. Celui le plus cité est l'aide du Clubhouse (50% des membres décrivant une évolution positive le citent spontanément). Dans l'ensemble des entretiens (à T1 et T3), les membres citent comme élément principal leur ayant été bénéfique : la possibilité de trouver un lien social particulier au Clubhouse, permettant de rompre l'isolement, et apportant également un cadre et un rythme particulier.

Nous allons maintenant discuter de chacun des résultats et répondre à nos hypothèses.

3.4 Discussion des résultats

3.4.1. Discussion de l'hypothèse n°1 – H1

Rappel de l'hypothèse n°1 : Nous nous attendions à voir une évolution positive statistiquement significative sur les variables : insertion professionnelle, aptitudes psycho-sociales, qualité de vie, satisfaction de vie, estime de soi, sentiment d'efficacité personnelle, difficultés et comportements rapportés, soutien social perçu.

3.4.1.1 Comparaison des résultats de l'hypothèse n°1 avec les données de la littérature sur les Clubhouses

Nous comparerons dans cette partie les résultats de l'approche quantitative (diminution des hospitalisations, amélioration des variables d'insertion professionnelle, des aptitudes psychosociales, de la qualité de vie, du sentiment d'efficacité personnelle, de difficultés psychiques et détérioration de la variable troubles de l'attention) aux données de la littérature sur le modèle Clubhouse essentiellement, puisque l'objectif de notre étude était d'évaluer l'efficacité du Clubhouse Paris.

3.4.1.1.1 Variables cliniques

Concernant le taux de réhospitalisation, nous observons pour les sujets de notre étude, une diminution du taux d'hospitalisation, puisque sur 30 sujets, 20 sujets ont été hospitalisés les deux années précédant leur entrée au Clubhouse VS 10 sujets après leur entrée au Clubhouse (sur 18 mois en moyenne), soit 0,83 hospitalisation par mois avant l'entrée au Clubhouse VS 0,55 après l'entrée au Clubhouse. Nos résultats correspondent à ce que nous retrouvons dans la littérature (Wilkinson, 1992, Di Masso, 2001, Karp 2007), c'est à dire une diminution du taux

d'hospitalisation chez les membres des Clubhouses. Il faudrait également se questionner plus précisément sur le contexte dans lequel la personne est hospitalisée. La moitié des 10 personnes ayant vécu une hospitalisation après leur entrée au Clubhouse témoigne avoir pris l'initiative de se faire hospitaliser pour se reposer, afin d'éviter une « *réelle rechute* ». On voit bien ici qu'il ne s'agit pas du même contexte que lorsque la personne a rechuté et qu'il lui est fortement préconisé qu'elle soit hospitalisée ou lorsque l'hospitalisation se fait à la demande d'un tiers. Une approche plus précise de ce phénomène serait intéressante pour mieux le comprendre (durée des hospitalisions, motifs, conditions, etc…).

Concernant la symptomatologie, nous obtenons un résultat indiquant la diminution des troubles anxieux, mais qui ne se retrouve pas dans la littérature. Aucune étude ne semble avoir évalué cela. Une étude (Tsang et al, 2010), fait le constat chez les membres d'un Clubhouse (VS des personnes sur la liste d'attente d'un hôpital de jour), d'une diminution des symptômes négatifs des troubles schizophréniques (symptôme de retrait, isolement, perte de motivation), ce que nous pouvons rattacher plutôt à l'amélioration des compétences sociales dans la partie sur les variables sociales.

Nous retrouvons dans notre étude, des résultats indiquant une amélioration du niveau de qualité de vie chez les membres du Clubhouse Paris, entre T2 et T3, ce qui correspond aux résultats retrouvés dans la littérature. En effet, les études indiquent une augmentation de la qualité de vie chez les membres des Clubhouses (Warner et al, 1999, Mowbray et al, 2009, Jung et al, 2012), en comparaison à d'autres services de réhabilitation psychosociale. Les études expliquent ce résultat du fait de l'accueil que met en place le Clubhouse (accueil communautaire, soutien, pair-aidance).

Concernant les troubles de l'attention, ces derniers augmentent entre T1 et T3 indiquant une diminution des capacités d'attention et de concentration des sujets. Les travaux de recherche de Mendès (2016) ont également mis en avant ces résultats, dans un SAIPPH, sur un échantillon

de sujets souffrant de troubles schizophréniques. Il est intéressant de constater que nous retrouvons des résultats similaires, dans deux structures s'intéressant à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique. Mendès (2016)[34] explique ces résultats par le fait que les usagers du SAIIPH doivent faire des points régulièrement sur leur stage, afin d'évoquer les aspects positifs mais également ce qu'il reste encore à travailler. Dans ces points, il est a priori régulièrement abordé les difficultés cognitives des usagers, les mettant en difficulté sur leur lieu de stage. Ainsi, ils prennent davantage conscience de leurs points d'amélioration, ce qui rejoint l'explication que l'on donne pour nos résultats. Les difficultés cognitives sont largement abordées dans la littérature dans les études sur les facteurs prédicteurs de l'insertion professionnelle (Twamley et al, 2002, Evans et al, 2004, Levaux et al, 2009, Pachoud et al, 2009).

3.4.1.1.2 Variables sociales

Nous obtenons des résultats indiquant l'amélioration du fonctionnement social des sujets entre T1 et T3. Dans la littérature, des études trouvent des résultats allant dans le même sens, c'est à dire, indiquant un faisceau d'indices allant dans le sens de l'amélioration du fonctionnement social (Yau et al, 2005, Tsang et al, 2010). Ces études rattachent ces résultats aux principes de cogestion, à la journée de travail organisée, aux ateliers « d'insertion sociale » et au regard différent porté sur les personnes en situation de handicap psychique.

Concernant nos résultats sur le sentiment d'efficacité personnelle, nous constatons une amélioration du sentiment de confiance en ses capacités à mener à bien un projet, des tâches quotidiennes mais également les capacités à construire et maintenir des relations sociales. Nous retrouvons dans la littérature des résultats allant dans le sens d'une amélioration plutôt de

---

[34] *Communication directe avec l'auteur.*

l’estime de soi mais également d’une plus grande confiance en ses capacités relationnelles (Lucca, 1999, Tsang et al, 2010, Gumber, 2012). Cela est expliqué par la possibilité, dans un Clubhouse, de retrouver des contacts sociaux, de réapprendre à vivre avec les autres et donc, de reprendre confiance en soi dans la possibilité de nouer des liens avec les autres.

Nous retrouvons également une amélioration des relations familiales chez les sujets de notre étude. Ces résultats peuvent être mis en lien avec l’étude de Biegel et al (2013) qui aboutit aux mêmes résultats, indiquant que le Clubhouse, indirectement et directement, permet d’apporter un soutien aux familles et d’atténuer les conflits relationnels entre le membre du Clubhouse et ses proches. Nous rediscuterons de ce résultat dans la partie 3.4.1.1.2 p251.

3.4.1.1.3 Aptitudes et insertion professionnelles

Nous retrouvons, dans nos résultats, une amélioration significative des capacités de travail des sujets ainsi qu'une augmentation de l'insertion professionnelle de ces derniers. Des études (Beckel, 1998, Schonebaum et al, 2006, Tsang et al, 2010) montrent également l'amélioration des capacités de travail des membres du Clubhouse et un retour à l'emploi supérieur à des sujets fréquentant d’autres services de réhabilitation psychosociale (*Assertive Community Treatment* et *Vocational rehabilitaiton).* Néanmoins, ces résultats n’ont pas été comparés à d’autres services type *IPS* dont les résultats sont très supérieurs puisque le taux de réinsertion professionnelle va jusqu’à 60% VS 30% dans les études sur le modèle Clubhouse. De plus, nos résultats sont difficilement comparables avec ceux de la littérature étant donné que nous n’avons pas comparé nos résultats à un autre service d’accompagnement.

3.4.1.2 Discussion des résultats de l’hypothèse n°1 – H1

L'hypothèse H1 est partiellement validée. Elle est validée pour l'insertion professionnelle, les aptitudes psychosociales, la qualité de vie « physique », le sentiment

d'efficacité personnelle global, pour deux résultats en lien aux comportements et difficultés psychiques (troubles anxieux et consommation de tabac).

Elle est infirmée pour les variables qui ne changent pas : les variables de l'EAPS (relations extra-familiales, relations familiales, le niveau d'information, la gestion de l'argent et l'habitation et alimentation), des variables de la WHOQOL (qualité de vie en lien à la « santé psychologique », aux « relations sociales », à « l'environnement »), la satisfaction de vie (SWLS), le sentiment d'efficacité personnelle social, les variables de l'échelle d'estime de soi (estime de soi générale, sociale, familiale, professionnelle et totale), les variables de l'échelle de provisions sociales (attachement, intégration sociale, valeur, alliance, conseil, encouragement et total) et des variables de l'échelle d'auto-description des comportements et difficultés psychiques (retrait/isolement, plaintes somatiques, troubles de la pensée, comportements agressifs, comportements antisociaux, comportements intrusifs, internalisation et externalisation).

L'hypothèse est également infirmée pour la variable « troubles de l'attention », se détériorant.

Nous discuterons à présent des raisons hypothétiques pour lesquelles une variable s'est détériorée, certaines variables se sont améliorées, et réfléchirons à comprendre pourquoi certaines variables restent stables. Nous alimenterons nos réflexions des retours des membres à l'issu de la présentation des résultats de l'étude et nous ajouterons également quelques *verbatims* des entretiens de témoignage de l'approche qualitative, afin d'établir un lien entre les deux approches et d'étayer notre propos.

3.4.1.2.1 Variable « troubles de l'attention » se détériorant

On retrouve une augmentation des troubles de l'attention, qui peut s'expliquer par plusieurs éléments, notamment le fait que le Clubhouse soit un lieu d'activités assez dynamique,

proposant un grand nombre de tâches et d'ateliers. Ainsi, les membres sont sollicités très souvent, étant peut-être un facteur de « dispersion » pour certains sujets. En effet, lorsque les membres intègrent le Clubhouse, certains sont isolés depuis une longue période et n'ont pas été en contact avec d'autres personnes. L'arrivée au Clubhouse peut être vécue avec difficulté par les membres qui sont sollicités à la fois par les activités proposées au Clubhouse et par les salariés et autres membres. Certains témoignent d'ailleurs de ces difficultés :

- *« J'ai des petits coups de fatigue de temps en temps... Il y a des activités auxquelles il faut se rendre tous les jours, venir tous les matins à 9h30, je reste parfois jusqu'à 18h le soir. Il faut rester en alerte toute la journée. C'est pas facile ! »* (sujet 6)
- *« Le fait qu'il y ait énormément de monde autour de moi, comme le vendredi où il y a beaucoup de personnes, on est vite noyé. Quand on est bien, ça stimule mais quand on n'est pas très bien, ça rend pas bien »* (sujet 31)
- « *Oui je trouve que c'est pas facile au début de trouver son bon équilibre entre les stimulations, le repos, les activités… Aujourd'hui encore c'est un peu compliqué pour moi, je ne sais pas trop où donner de la tête par moment ! »* (un membre présent lors de la restitution des résultats après le T3)

Une autre explication, donnée par les membres, serait que ces derniers, plus conscients de leurs difficultés au fil de leur expérience au Clubhouse, s'apercevraient davantage de leurs limites. Les points en binôme avec les salariés permettent aux membres de prendre conscience de leurs compétences et possibilités mais aussi de leurs points de difficulté. En effet, les membres ont témoigné lors de la restitution être plus à l'écoute de leurs difficultés : « *Au Clubhouse, on avance, on progresse et on s'aperçoit dans ce contexte, plus un contexte de travail, que l'on a pas forcément les capacités de concentration ou d'attention d'une personne « lambda ». Alors ça fait mal sur le coup parce qu'on sort de sa bulle mais bon au moins ça*

permet de travailler sur les vraies choses » (sujet 2). Il s'agirait finalement d'un résultat positif, puisque les personnes seraient donc plus à mêmes de s'adapter à leurs propres difficultés puisque plus conscientes de celles-ci. Et cela signifierait peut-être que les troubles de l'attention n'ont finalement pas réellement augmenté mais que c'est la conscience de cette difficulté qui a augmenté.

Ces deux constats sont intéressants et probablement tous les deux valables. Les membres du Clubhouse sont probablement davantage conscients de leurs difficultés puisque mis en situation de sollicitations. Ces sollicitations demandent aux membres davantage de concentration, ce qui peut amener certains membres à se retrouver face à une difficulté dont ils n'avaient plus l'habitude. Et, par conséquent, les membres sont amenés également à constater cette « nouvelle » difficulté.

3.4.1.2.2 Variables améliorées

3.4.1.2.2.1 Variables cliniques

Nous constatons, concernant les variables « cliniques », une diminution des troubles anxieux et un taux de réhospitalisation par mois plus bas qu'avant l'entrée au Clubhouse : des indicateurs d'une stabilisation voire d'une amélioration de l'état de santé psychologique des personnes (à cela s'ajoutant l'amélioration de la variable qualité de vie physique). Cela est confirmé par l'ensemble des membres lors de la restitution, pointant à nouveau les facteurs cités précédemment. En effet, « *la cogestion* », « *l'entraide* », « *l'accompagnement en binôme* », « *le fait d'avoir enfin trouvé un lieu entre-deux, non médical* », « *le fait de trouver chaque matin un lieu de vie accueillant* », « *les sollicitations du Clubhouse* », « *les activités proposées* », « *le regard posé par les salariés sur les membres* », sont autant d'éléments qui sont cités par les membres pour expliquer la diminution de leur état anxieux et des rechutes. L'importance de la « pêche aux nouvelles » (les membres et les salariés prennent des nouvelles de chacun, le plus

régulièrement possible) est également citée comme un élément permettant de se sentir entourés, soutenus et importants à l'égard d'autres personnes, faisant écho au sentiment d'utilité dont témoignent également souvent les membres :

- « *Je me sens moins angoissé, je suis plus calme qu'il y a 18 mois. J'ai moins de projections négatives parce que je suis cadré, j'ai des personnes qui peuvent m'aider et m'accompagner et je me sens plus utile aussi* » (sujet 7, à T3)

- « *J'ai retrouvé confiance en moi et je me prends moins la tête, je suis moins angoissé qu'avant, ça s'est sûr … J'ai dépassé pas mal de choses. Quand je viens ici j'ai aussi un truc à faire* » (sujet 39, à T3)

Les membres citent également un « *soulagement* » du fait de se rendre au Clubhouse, lié au sentiment d'avoir trouvé un lieu correspondant à leurs attentes et leur permettant d'être soutenus comme ils l'attendaient dans leurs projets, quels qu'ils soient. De plus, avoir la possibilité de retrouver plusieurs fois par semaine une communauté, un groupe de pairs et de personnes bienveillantes, peut également être un facteur d'amélioration de l'état de santé psychologique des personnes, puisqu'entourées, soutenues et guidées.

Les membres expliquent cette diminution de l'anxiété également par le fait qu'un regard différent soit porté sur eux alors que dans d'autres contextes (davantage médicaux) ils se sentent jugés et considérés comme des personnes « malades », dépendantes et faibles :

- « C*e qui m'a aidé c'est comme on est considéré au Clubhouse, ils sont à l'écoute. Je ne sais pas moi. Je ne savais pas que ça pouvait exister moi des gens comme eux, qui te voient différemment. Mais du coup c'est moins stressant* » (sujet 35, à T3)

- « *Ce qui est bien dans le fait que ce soit non médicalisé, c'est qu'il y a un regard neuf, pure, sans préjugé, spontané. C'est vachement précieux. Après … le regard dans les hôpitaux tout ça c'est « on te regarde comme un malade », on oublie les capacités de la personne. Après peut être former un peu le staff mais j'aurais peur qu'ils plaquent des trucs après. Je sais pas. C'est*

difficile. » (sujet 1, à T3)

- « *Bah je crois qu'il y avait ce regard des gens du staff qui du coup ont posé un regard positif sur moi. Ce regard positif a eu l'effet de me remotiver et remobiliser, ça a entrainé deux CDD. Pour le Clubhouse c'est une opération réussie et pour moi ça a été aussi une bonne opération. C'est une réussite ! Enfin je pense ! »* (sujet 12, à T3).

Ces différents points (le changement de regard, l'appartenance à un groupe, le lien social) peuvent être directement rattachés aux facteurs de rétablissement cités par Pachoud (2012) et Glover (2009) : la redéfinition d'une identité, l'appartenance à une communauté, le soutien social. L'idée de faire partie d'un groupe est apaisante : « *On ne se sent plus seul, angoissé par la solitude, on peut être écouté »* (sujet 9, à T3). On constate de plus, lorsque l'on regarde les résultats aux items « anxiété » des sujets entre T1 et T3, une diminution significative des scores d'anxiété des personnes témoignant des différents points énoncés précédemment (l'amélioration de la confiance en soi, le changement de regard, la connexion à la communauté). C'est un constat purement observationnel qui mériterait une analyse plus approfondie mais qui nous permet d'objectiver à nouveau les témoignages des membres. Nous reviendrons sur ces différents points dans la partie 3.4.1.2.2.2 p 257.

Tous ces points ont peut-être également une influence sur la diminution de la consommation de tabac, autre évolution significative. Nous pourrions penser que la diminution du tabac vient du fait que les personnes se sentent moins stressées et donc fument moins. Mais nous savons aujourd'hui que le tabagisme entraîne une augmentation des symptômes anxieux (Khazaal et al, 2004). Il est donc difficile de déterminer le sens de la corrélation (qui est significative et positive). Est-ce que les personnes consomment moins de cigarettes parce qu'elles se sentent moins anxieuses ou est-ce parce que les personnes consomment moins de cigarettes, que leurs symptômes anxieux diminuent ? Les deux sont probablement des

explications valables. Mais les membres rajoutent également l'importance du fait d'être occupés, actifs, qui provoquent une diminution du désir de fumer puisque les personnes y pensent moins. Il y a également le facteur « espace public », qui fait que les personnes doivent sortir pour fumer alors que lorsqu'elles sont chez elles, elles fument librement, lorsqu'elles le souhaitent. Les membres ont également signalé l'importance de la saison à laquelle les bilans ont été réalisés mais on ne voit pas d'impact de la saison, au contraire. En effet, le T1 a eu lieu en janvier-février, le T2 en novembre-décembre et le T3 en septembre-octobre. Il aurait été logique que les membres fument moins en hiver (la température pouvant freiner l'envie d'aller fumer puisqu'il faut aller à l'extérieur) et plus en été. Or, c'est l'inverse qui se produit puisque les sujets fument plus à T1, en hiver, qu'à T3, en été.

Ces différents résultats nous amènent à penser que les membres rattachent directement la diminution du « stress » à des éléments spécifiques du Clubhouse, sur lesquels nous reviendrons dans la partie 3.4.2 p266.

3.4.1.2.2.2 Aptitudes sociales

Les membres témoignent d'une réelle amélioration de leurs compétences sociales (de la manière dont ils entretiennent leurs relations avec autrui, de l'équilibre loisirs VS « tâches de travail », de leur présentation physique). Ils décrivent plus justement la place qu'ils occupent dans la société. Ils témoignent également d'une amélioration de leur confiance en eux, à propos de leurs capacités à mettre en place une relation avec autrui (sentiment d'efficacité personnelle social). On note également une augmentation de la qualité de vie, que l'on met en lien à ces dernières améliorations.

Les compétences relationnelles

Le Clubhouse offre l'opportunité d'effectuer différentes activités, de retrouver un rythme, de rencontrer de nouvelles personnes, de se rouvrir aux autres, de créer des liens sociaux et ainsi peut-être de redynamiser la personne dans sa vie privée, lui permettant également de bénéficier d'un lieu d'entraînement pour réapprendre à échanger avec les autres. On a vu précédemment, lors de la présentation des résultats de l'approche qualitative, à quel point l'aspect « social » du modèle Clubhouse est important aux yeux des membres (pour une grande majorité). Le Clubhouse est considéré par certains comme un terrain d'entraînement, permettant de se reconnecter aux autres, de réapprendre à communiquer avec les autres, de réapprendre à construire une relation : « *J'ai fait énormément de progrès du point de vue social, je me suis fait beaucoup d'amis qui me soutiennent, je sors plus etc. Tout ça aussi parce que le Clubhouse m'a réappris à être en contact avec d'autres gens* » (sujet 14). Le Clubhouse, qu'il soit une expérience bénéfique ou une expérience difficile, ne peut qu'apporter l'expérience de la « reconnexion » avec les autres, qui est primordiale dans le processus de rétablissement (Pachoud, 2012). Ainsi, cette « reconnexion », influence des paramètres plus précis tels que l'apparence physique. Les membres témoignent faire plus attention à eux et à leur tenue vestimentaire, puisque davantage en lien avec les autres : « *C'est vrai que je me suis améliorée niveau fringues depuis le Clubhouse… Je n'ai plus trop le choix maintenant ! Puis j'ai envie de plaire aussi* » (sujet 31) - « *L'apparence c'est important pour moi aujourd'hui alors qu'il y a un an, je sortais dégueulasse… Aujourd'hui, je fais attention à ce que je porte, je m'achète même des choses que j'aurais jamais acheté avant !* » (sujet 5).

Equilibre loisirs / travail

Les sujets semblent également mieux équilibrer leur temps entre loisirs et travail. Les loisirs semblent être de meilleure qualité et plus équilibrés avec des activités plutôt de « travail » (tâches administratives, tâches au Clubhouse, projet professionnel). Ce résultat est interprété par les membres comme étant également une conséquence de la fréquentation du Clubhouse, à deux niveaux. D'une part, le Clubhouse, obligeant à se confronter à certaines tâches, oblige également à moins se consacrer sur certaines activités plutôt de loisirs « *avant ma vie, ce n'était que loisirs ou rien faire… C'est pas mieux en fait. Maintenant c'est plus équilibré et du coup le soir je suis plus fatigué mais c'est de la bonne fatigue* » (sujet 15). D'autre part, le Clubhouse propose des activités de loisirs culturelles ou tournées vers le bien-être et décrit comme étant « *de meilleure qualité par rapport à ce que nous avions l'habitude de faire, genre regarder la télé, se promener sans but…* » (sujet 13).

Cet équilibre entre loisirs et travail est à mettre en lien également au principe de Journée de Travail Organisée (JTO), spécifique au Clubhouse. Les membres suivent un rythme bien précis pendant leur journée, consacrée à des activités de travail. Les réunions journalières permettent de s'inscrire pleinement dans ce rythme et d'être plongé dans « l'activité » : « *les réunions, le rythme, la journée de travail organisée, ça nous laisse pas le choix en fait, on est un peu obligé d'être dans un rythme. On peut pas glander. Enfin si, on peut si on veut, on peut aller dans la salle de repos, mais bon par rapport aux autres, on va pas rien foutre pendant toute la journée. Ca nous booste aussi les autres* » (sujet 17). Les membres témoignent également du regard qu'autrui peut poser sur eux, en évoquant le fait qu'il serait peut-être mal vu de ne pas être actif lors d'une journée au Clubhouse. Selon le standard n°3, les membres sont libres de participer aux activités, mais une sorte de « connivence » les amène à s'obliger également à être actifs, en lien à l'esprit communautaire et à l'image qu'ils donnent au groupe.

Vision de soi dans la société

Le Clubhouse permet aux membres de pouvoir à nouveau faire partie d'une communauté, de retrouver un groupe de pairs mais également de côtoyer des personnes avec un profil différent (non-soignant). Ainsi, progressivement, une redéfinition identitaire peut se produire chez les membres, participant également à la possibilité de retrouver une place et une légitimité dans la société. Les membres ont la possibilité de se référer à un groupe de personnes, leur apportant des repères, de se positionner par rapport à un groupe et de recevoir un certain nombre d'informations sur leur environnement et la société de manière plus générale. Tout cela participe à la redéfinition du rôle social des sujets et à la prise de conscience de l'importance du rôle que les personnes ont à jouer dans la société. Cela peut également passer par le changement de regard porté sur eux et, par conséquent, qu'eux-mêmes se portent. Les ateliers de sensibilisations aux troubles psychiques permettent également d'amener à un changement de posture des membres. Ils passent alors d'un statut de « soigné » ou de « personnes en difficulté » à un statut « d'expert ». Cette redéfinition du rôle dans la société, de la vision de soi comme un citoyen « similaire » aux autres, ayant les mêmes droits, se joue sur un double niveau : la redéfinition de soi découle des nouvelles expériences sociales que les membres peuvent faire notamment au Clubhouse mais ce sont également ces relations qui permettent que se développe ce rôle de citoyen et la possibilité d'être « quelque part », dans la société. Plus concrètement, ce changement de posture se repère également au Clubhouse, lorsque l'on observe les membres. En effet, on observe des personnes qui s'expriment de plus en plus, qui lèvent la tête un peu plus chaque jour, qui osent s'exprimer davantage et qui vont progressivement investir une mission au Clubhouse. Cela peut être la prise de parole en réunion, ou la prise de parole devant les visiteurs, la participation aux ateliers de sensibilisation à l'extérieur ou encore l'intervention dans des colloques.

Lors de la restitution, les membres ont confirmé ces différentes hypothèses explicatives, insistant sur la possibilité au Clubhouse de retrouver une identité de personne et citoyen, et non plus de malade en situation de handicap psychique « *Au Clubhouse, quand on te regarde, on laisse la maladie de côté, c'est ta personne dans un premier temps, on retrouve qui on est, son soi profond* » (sujet 19).

Ils témoignent également de l'importance de pouvoir faire partie d'un groupe, à travers l'esprit communautaire et la possibilité d'*empowerment* « *Le Clubhouse, ça m'a aidé à retrouver mes compétences et à me sentir entouré. J'étais dans un frigidaire affectif avant, comme je dis… Je me sens beaucoup mieux avec les autres, je suis prêt à me faire des amis* » (sujet 17) – « *Au Clubhouse, j'ai pris des responsabilités petit à petit, ils font pas à ta place ici. C'est à toi aussi de te prendre en main. C'est ça qui est efficace justement, c'est parce que c'est à nous de faire. Et puis y'a les autres qui sont là aussi pour nous aider, le staff aussi bien sûr* » (sujet 34). Tout cela leur permettant également de retrouver confiance en eux dans leurs capacités à nouer des contacts. Certains décrivaient au départ être dans l'impossibilité d'aller vers autrui, pensant être « *inintéressants* ». Le terrain d'entraînement et d'expérimentations « social » que représente le Clubhouse a permis à un certain nombre de membres de savoir à nouveau « comment faire », pour aller vers les autres et de se rendre compte qu'ils étaient également capables d'établir des contacts sociaux et même de tenir une conversation : « *Avant d'arriver au Clubhouse, je parlais pas beaucoup, j'avais pas trop de contact et je pensais pas pouvoir en retrouver autant. Je me suis rendu compte ici que c'était pas si difficile d'aller vers les autres ; Avant c'était les autres qui venaient vers moi mais maintenant c'est moi qui enclenche les discussions !* » (sujet 1).

Lors de la restitution, les membres ont également cité la possibilité au Clubhouse de travailler sur la gestion des difficultés voire des conflits que l'on peut rencontrer au sein d'un groupe et qui est très souvent évitée, selon les membres, dans d'autres types d'établissement (au sens large, institutions mais aussi entreprises). Cette possibilité est pour eux primordiale dans

l'appréhension et la préparation d'un retour à une vie sociale voire professionnelle plus ordinaire. Ils décrivent se sentir plus armés pour affronter certaines problématiques de groupe ou relationnelles, entre autres « *on apprend aussi à gérer les conflits au Clubhouse, y'a des choses qui peuvent se passer pas forcément comme on veut et on apprend à régler calmement le problème. C'est aussi ce qu'on doit faire dans notre vie…* » (sujet 38).

En résumé, les aptitudes sociales sont influencées par un certain nombre de paramètres, qui eux-mêmes s'influencent et sont influencés par les aptitudes sociales : le lien social, le sentiment d'utilité, le regard des autres porté sur soi-même, la mise à l'épreuve… Le Clubhouse semble pouvoir offrir ces différentes opportunités reliées directement au processus de rétablissement et influençant par conséquent sur le niveau de qualité de vie.

3.4.1.2.2.3 Aptitudes et insertion professionnelles

Concernant l'amélioration des aptitudes professionnelles et l'augmentation du nombre de personnes en activité professionnelle, on constate qu'un plus grand nombre de membres a un emploi (CDD, CDI) à T3, qu'à l'entrée au Clubhouse. De plus, les membres décrivent de manière générale être en possession de meilleures capacités de travail et prêts à travailler sur leurs projets professionnels. On constate donc une réelle évolution que l'on pourrait expliquer par différents facteurs, notamment par ce que propose le Clubhouse. Une partie des activités (atelier emploi, atelier coaching, suivi individuel, atelier bénévolat, focus emploi) mise en place au sein de la structure a pour objectif direct de permettre aux personnes de retrouver une activité :

- « *J'ai trouvé des activités de formation et mon travail par le biais du Clubhouse, clairement. C'est grâce au Clubhouse mais c'est aussi parce qu'on le veut bien* » (sujet 19)

- « *C'est grâce au Clubhouse que j'ai rencontré mon employeur, c'est vraiment rassurant de se dire que le Club est derrière au cas où* » (sujet 2)

Mais le fonctionnement même du Clubhouse, les activités de cogestion, le format d'une journée rythmée par les réunions d'organisation du temps de travail de chacun (*« work ordered day »*) ont également des conséquences, selon nos observations et le discours des membres, sur l'amélioration des aptitudes professionnelles et sur la modification, l'évolution des objectifs professionnels (ou d'activités au sens large) des sujets :

- « *Le fait de venir au Clubhouse, de sortir de chez soi, de prendre le métro, c'est le premier pas vers le boulot non ? Discuter, faire des choses, bon plus ou moins intéressantes, mais faire des choses* » (sujet 17)
- « *Avec le Clubhouse, je gère mieux, je me suis impliqué dedans et ça a été hyper important pour mon rétablissement : apprendre à préparer et gérer des tâches, j'avais peur de pas y arriver mais le Club m'a montré que je pouvais le faire, ça m'a mis un cran au-dessus en termes de possibilité* » (sujet 39)
- « *La cogestion au quotidien, on est un peu coaché à travailler ensemble, comme dans une équipe de travail mais ça redonne confiance et ça éclaircit sur ce qu'on sait faire* » (sujet 5)

Les membres ont insisté également sur l'émulation de groupe, le fait de se sentir portés par les autres, de se motiver entre membres, de s'entraider, autant d'éléments qui favorisent selon les témoignages et les données plus théoriques, le chemin vers la réinsertion professionnelle et le rétablissement (Kennedy-Jones, 2005 Pachoud, 2012).

- « *Quand je suis arrivé il y a deux ans, il y a des tas de choses que je ne voulais pas faire mais quand c'était pour les autres, c'était évident que je pouvais et je m'autorisais à le faire, le groupe m'a porté aussi, je suis venue beaucoup et je viens surtout pour ça* » (sujet 2)

- « *Le regard du groupe a eu pour effet de me remotiver et de me remobiliser* » (sujet 12)

Ce qui se dégage ici est finalement l'importance de ce « rôle professionnel », du « rôle de travailleur », qui a été exploré par Kennedy-Jones (2005). Les personnes, parfois longtemps isolées, viennent à penser (pas essentiellement de leur propre fait…) qu'il ne sera plus jamais possible pour elles de travailler et perdent complètement ce rôle qui leur est possible d'avoir dans le monde professionnel. On observe un phénomène très intéressant s'opérer au Clubhouse avec l'évolution progressive des personnes face à la problématique de « l'activité ». Au départ un refus ferme d'en discuter, puis une approche progressive de l'emploi à travers un changement de posture au sein même du Clubhouse dans la cogestion et dans la participation aux ateliers, pour aller progressivement vers l'intérêt d'un retour à l'emploi et la construction d'un projet professionnel. Tout cela est à mettre en lien aux différents facteurs de rétablissement avec la reprise de confiance en soi, l'espoir, l'*empowerment* ou encore l'acceptation de sa situation, sur lesquelles nous reviendrons dans la partie 3.4.2 p266. Ainsi, la « cogestion », la « journée de travail organisée », assez spécifiques au modèle Clubhouse, semblent avoir une grande influence dans l'amélioration des compétences et projets professionnels.

3.4.1.2.3 Variables stables / sans évolution

Afin d'expliquer l'absence d'évolution des variables citées précédemment, il s'agirait de s'interroger à propos de plusieurs éléments. Tout d'abord des questions d'ordre méthodologique, qui expliqueraient que l'étude ne présente pas une rigueur scientifique assez importante pour qu'il soit possible de saisir tous les changements intra-personnels et psychiques. En effet, en raison de la taille de l'échantillon, de la méthodologie sans randomisation et du biais inévitable de subjectivité des réponses aux outils, l'étude se limite à une possibilité restreinte d'analyse des changements/évolutions. De plus, nous obtenons effectivement des résultats mesurables, chiffrables mais il n'en est pas moins qu'il s'agit au départ finalement de résultats qualitatifs, du

fait de la subjectivité des réponses, transformés en résultats quantitatifs pour objectiver les données. Nous avons vu avec les parties précédentes que l'évolution se produit sur un certain nombre de variables et sur des points très précis qui vont au-delà de ce que nous avons pu interroger avec les questionnaires.

D'autre part, chaque variable ne peut être touchée chez les personnes. L'estime de soi et le soutien social sont des variables très ancrées. On sait que les personnes touchées par une maladie mentale ont une faible estime d'elles-mêmes (Silverstone et Salsali, 2003) et il semblerait également, selon des études, que plus les personnes ont un insight élevé, donc plus elles sont conscientes de leurs troubles, plus elles manifestent un niveau de dépression élevé (Bouvet et al, 2008, Cooke et al, 2007, Lincoln et al, 2007). Il s'agit donc d'une question assez complexe et à investiguer davantage par les chercheurs. Il faudrait d'une part évaluer pendant plusieurs années les personnes pour que l'on puisse constater ou non une évolution positive et d'autre part un échantillon bien plus important.

Concernant plus précisément le soutien social, une étude a évalué la corrélation entre le soutien social perçu et la santé mentale (Turner, 1981). Cette étude a démontré qu'il subsiste un « *certain degré d'indépendance* » entre les items du soutien social et les items des échelles psychologiques. Ainsi, on observe des personnes dont l'état psychologique s'améliore sans que le soutien social ne se modifie. Les modifications du soutien social sont plus difficilement perceptibles puisque, comme expliquée précédemment, il s'agit d'une variable très ancrée. Le soutien social s'établit également lorsque les personnes vont plus facilement vers les autres, pour demander de l'aide. Or, c'est, entre autres, ce processus que l'on retrouve au Clubhouse, les sujets améliorent leur fonctionnement social et vont progressivement demander de l'aide plus facilement, mais le soutien reçu à l'issu de leur demande, lui, n'est perceptible qu'après un certain temps peut-être. De plus, le soutien social semble participer à l'amélioration de la santé psychologique. Mais c'est également l'amélioration de la santé psychologique qui permet aux

personnes en situation de handicap psychique d'étendre leur réseau social. Les variables s'influencent beaucoup entre elles et il est difficile d'expliquer le sens des causalités et la subtilité de leur évolution.

Certains membres témoignent très concrètement d'une évolution soit absente soit très hétérogène, ce que l'on retrouve aussi dans les différents profils. Une période de 18 mois nous semble être trop courte pour prendre le recul nécessaire permettant d'observer objectivement les changements. Il est difficilement pensable que l'ensemble des paramètres de vie puisse évoluer en à peine deux ans : « *On ne peut pas dire que j'ai spécialement évolué, je stagne plutôt, on verra, ça va peut-être changer* » (sujet 24), « *Mes progrès sont surtout au niveau social, sur d'autres points comme le travail par exemple, je n'ai pas avancé en deux ans, chaque chose en son temps on dit ?* » (sujet 14), « *Disons que la consolidation avance mais je reste très fragile sur certains aspects, ça n'a pas ou peu changé. Par contre je me stabilise quand même* » (sujet 3).

L'absence d'évolution n'est donc pas forcément un résultat négatif mais plutôt un résultat « normal » qui reflète, notamment, l'idée que le rétablissement ou l'amélioration de l'état général d'une personne n'est pas quelque chose de linéaire qui se retrouve sur tous les points.

3.4.2 Discussion de l'hypothèse 2

Rappel de l'hypothèse n°2 : nous nous attendions à ce que les sujets expriment des différences nettes et positives dans leur vie sociale et psychologique entre avant et après leur intégration comme membre du Clubhouse et à retrouver des profils d'utilisation du Clubhouse en lien avec l'avancement vers le rétablissement (plus les membres décrivent s'être emparés d'un maximum

de moyens proposés par le Clubhouse tout au long de leur parcours, plus ils seraient avancés dans leur rétablissement).

L'hypothèse est validée puisqu'une majorité de sujets décrit une amélioration de leur état entre T1 et T3 et nous retrouvons des profils bien spécifiques se démarquant chacun par des caractéristiques bien différentes et un lien au Clubhouse divergeant.

En effet, les membres témoignent d'un certain nombre de facteurs permettant ou ayant permis cette évolution positive : le Clubhouse, le suivi d'une psychothérapie, le suivi avec le psychiatre, le maintien d'un cadre de vie structurée et les aides « intrapsychiques ».

3.4.2.1 Première partie de l'hypothèse : une évolution positive de la majorité des sujets

Cette première hypothèse peut être expliquée par un grand nombre de caractéristiques déjà abordées en première partie de discussion (de l'approche quantitative, avec l'évolution des variables cliniques, des aptitudes sociales et professionnelles), nous ne reviendrons pas sur l'ensemble des points déjà abordés.

Les sujets expriment donc des différences nettes et positives dans leur vie sociale et psychologique entre avant et après leur intégration comme membre du Clubhouse. Ils citent un certain nombre de facteurs ayant permis une évolution positive.

Les sujets citent en premier le Clubhouse pour un grand nombre d'entre eux, comme facteur d'évolution positive. Ils pointent différents aspects, notamment, pour une majorité, la possibilité de pouvoir trouver dans ce lieu de vie communautaire et la possibilité de créer des liens sociaux. Nous retrouvons ce résultat dans l'étude de Kennedy-Jones (2005), dont les sujets citent en premier la possibilité, au Clubhouse, de retrouver un lien social et l'impact positif de ce facteur sur leur rétablissement. Les membres citent également la possibilité d'avoir un rythme

et se sentir utile, au quotidien, d'être accompagnés dans différents projets. Ils citent également l'importance de la non-médicalisation du lieu. Ainsi, les membres se sentent perçus différemment qu'en milieu hospitalier, où le regard expert est « naturellement » biaisé par la prise en compte systématique de l'état psychologique de la personne (vue d'abord comme malade).

L'autre point sur lequel nous voudrions également revenir est l'importance de la flexibilité du cadre, pointé par les membres (lors des entretiens et lors des restitutions) permettant également l'*empowerment*. En imposant à une personne en situation de handicap psychique, un emploi du temps défini au préalable, avec des heures fixes et une liberté de choix restreinte, les personnes perdent une nouvelle fois la possibilité de pouvoir retrouver un contrôle sur leur vie, de pouvoir faire des choix qui leur sont propres. Cette redéfinition de la place/position des personnes qui s'opère au Clubhouse, par la liberté qui leur est conférée de venir quand elles le souhaitent, les rendent responsables de la manière dont ils interagissent avec la structure et surtout dont ils organisent leur vie. Cela interroge également l'impact que cela a sur la redéfinition identitaire et sociétale. En effet, les personnes sont considérées différemment, comme responsables de leurs choix et aux commandes de leur vie, faisant partie d'un groupe, prônant certaines valeurs et principes. Tout ceci contribue probablement aussi à la reconstruction du sujet en tant que personne, avec toutes les composantes qui la constituent (ses compétences, son rôle de citoyen, de pair-aidant, de membre d'un groupe, etc.…), caractéristiques à nouveau liées au rétablissement.

3.4.2.2. Seconde partie d'hypothèse : des profils d'utilisation du Clubhouse en lien avec l'avancement vers le rétablissement

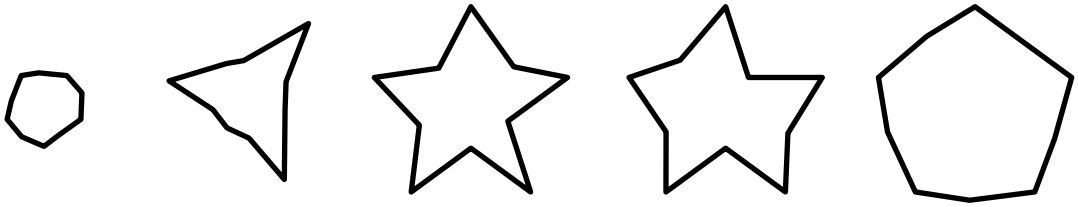
Concernant la deuxième partie de l'hypothèse, nous établissons un lien entre le type d'utilisation du Clubhouse et le stade de rétablissement.

3.4.2.2.1 Comparaison aux données de la littérature concernant le parcours de rétablissement des membres du Clubhouse Paris

Lorsque l'on reprend la description des caractéristiques du rétablissement de Pachoud (2012) (l'espoir, la restauration du pouvoir d'agir, la redéfinition d'une identité, la restauration du sens, la reconnaissance inconditionnelle du potentiel) et de Glover (2009) (l'étoile du rétablissement avec les notions d'espoir, d'*empowerment*¸ de connexion à la collectivité, de découverte de ses capacités et de conscience de soi active) on retrouve chez les sujets des critères correspondant à chacune de ces notions. En effet, les membres décrivent dans leur parcours de rétablissement différentes caractéristiques telles que l'espoir, le soutien social, l'*empowerment*¸ la perception de leur évolution, la confiance en soi, la découverte de leur rôle de citoyen, la stabilité, les projets professionnels, la perception de la maladie, les stratégies de gestion des symptômes et de la maladie mentale.

Nous pourrions imaginer un polygone de petite taille dont les segments s'agrandissent pour obtenir progressivement la forme d'un grand polygone, chaque angle correspondant à une caractéristique du rétablissement.

Figure 10 : l'évolution des personnes sur le parcours du rétablissement



Cette figure pourrait être intéressante à utiliser dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. Elle leur permettrait de pouvoir se situer plus précisément, sur des notions assez abstraites et difficiles à percevoir.

Les facteurs de rétablissement, malgré la non-linéarité de celui-ci (comme évoquée également par Koening et al, 2016 et Farkas, 2007), s'influencent également entre eux. Un élément semble influencer un autre élément. Par exemple, la reprise d'espoir accompagne la reprise de confiance en soi et donc la redéfinition de l'identité. Tout semble assez intriqué puisque ce vers quoi tend le rétablissement est un état relativement homogène, entre toutes les dimensions du rétablissement (comme on le voit avec notre figure octogonale). C'est en cela que le Clubhouse montre également son efficacité puisque l'on a vu qu'il touchait à différents éléments de la vie psychologique, sociale et professionnelle du sujet. L'accompagnement se fait à différents niveaux : l'insertion sociale avec les liens sociaux qu'offrent le Clubhouse, la cogestion, la pair-aidance ; l'insertion professionnelle avec la journée de travail organisée, le développement des compétences, la remise en activité et le rétablissement avec le changement de regard d'autrui et de soi-même, la reprise du pouvoir d'agir, la reprise de confiance en soi, etc… Cet accompagnement complet (et complété par des suivis psychologiques) semble avoir toute sa légitimité dans le paysage social et médico-social français.

3.4.2.2.2 Implication et investissement des membres au Clubhouse Paris et parcours de rétablissement

Concernant la deuxième partie de l'hypothèse, nous établissons un lien entre le type d'utilisation du Clubhouse et le stade de rétablissement. La différence du type d'utilisation du Clubhouse, se fait principalement au niveau de l'implication des membres dans des activités qui sont au cœur du modèle Clubhouse et au niveau des objectifs d'insertion professionnelle des membres. Une personne participant à la vie du Clubhouse (tâches quotidiennes), à des activités en lien à l'évolution du Clubhouse, aux actions de sensibilisation à la maladie mentale, aux partenariats avec les entreprises et qui travaille également sur un projet professionnel en parallèle, est le profil type d'une personne proche du rétablissement. On ne constate pas de lien

avec la fréquence de venue au Clubhouse (nombre de jours de présence), certains ne viennent que quelques mois et s'emparent de beaucoup de services proposés par le Clubhouse, tandis que d'autres membres se rendent au Clubhouse depuis des années, 1 ou 2 jours par semaine, et n'investissent pas de la même manière la structure. A nouveau, lorsque l'on questionne les personnes sur ce qui a permis qu'elles s'impliquent au Clubhouse Paris et sur ce qui a été « aidants » dans leur parcours, elles citent des éléments très spécifiques au Clubhouse : la cogestion, la journée de travail organisée, le statut non-médical, le regard « rétablissement », la croyance en ses compétences, l'espoir des salariés dans l'amélioration de leur situation. Ces notions se démarquent de ce que l'on retrouve habituellement dans des structures plus traditionnelles. La vision globale de la personne lui permet d'aboutir à un statut « complet » : de personne en capacités « de », de membre d'un groupe, de citoyen, de « travailleur » ou futur « travailleur », de « conseiller » auprès d'autres membres, de père ou mère de famille pour certains : « *j'ai compris au Clubhouse qui j'étais vraiment, et que j'avais aussi de vrais statuts comme celui de Papa, de mari, d'ami, de membre du Clubhouse et puis ensuite de salarié* » (sujet 30). Tout cela participe largement au rétablissement.

3.4.2.2.3 Investissement dans des projets d'insertion professionnelle et parcours de rétablissement

Les personnes ayant atteint un certain niveau de rétablissement sont celles ayant investi le Clubhouse, entre autres et à un moment donné (pas forcément dès leur entrée ou plus forcément aujourd'hui) pour ses services d'insertion professionnelle. Les autres personnes ont pu s'impliquer fortement au Clubhouse à un moment donné mais moins pour des objectifs d'insertion professionnelle que sociale. Les sujets du profil « rétablissement hétérogène » sont pour la plupart des personnes ayant investi au départ le Clubhouse pour un objectif moins centré sur l'emploi. Il y a donc deux types de membres, parmi ceux qui investissent « pleinement » le

Clubhouse : ceux qui s'emparent de toutes les possibilités pour une réinsertion professionnelle et sociale, au sens large (sociétale, professionnelle) et ceux qui investissent le Clubhouse pour surtout créer des liens sociaux et avoir un rythme au quotidien mais qui ne s'emparent pas de la même manière des services du Clubhouse. L'hypothèse qui pourrait se dégager de cela serait que plus les membres ont pour objectif une réinsertion professionnelle et tentent de mener à bien ce projet, plus ils avancent et atteignent un certain niveau de rétablissement. Cela rejoindrait les théories en lien avec l'*Individual Placement and Support* (IPS), qui affirment que les personnes ne peuvent être entièrement rétablies que lorsqu'elles retrouvent un emploi ou une activité (Waghorn et al, 2008). C'est effectivement assez proche de ce que l'on pourrait constater chez nos sujets. Nous retrouvons cette idée dans les témoignages des personnes lors des entretiens et lors des restitutions des résultats :

- « *J'étais très frustrée à l'époque de ne pas pouvoir travailler. Là c'est un rêve éveillé, une chance inespérée, ce stage c'est une bénédiction ! Je suis vraiment contente de pouvoir enfin travailler, c'est ce qu'il me manquait* » (sujet 26)
- « *Aujourd'hui que je me sens quand même mieux, l'objectif final ça serait de trouver un travail, j'aimerais vraiment pouvoir travailler pour aller vraiment mieux* » (sujet 9)
- « *Avant, je ne me projetais pas du tout dans l'avenir, je me sentais perdu, je n'avais aucune perspective. Mais depuis que j'ai pu faire ces deux stages, je sens que ça a débloqué quelque chose, je me sens prêt et j'ai envie de travailler. Enfin en tout cas je me sens bien et mieux et je me sentais bien pendant ces stages* » (sujet 31)
- *« Aujourd'hui, ce qu'il me manque c'est le travail. J'aimerais pouvoir trouver un vrai sens à ma vie, concret, et je pense que ça passe aussi par le travail. Oui on a beau dire la famille etc… Mais bon toute la journée, c'est un travail qu'il nous faut »* (sujet 8)

- « *Là je suis en train de réfléchir à la prochaine étape : travailler. Quand j'aurai un travail au moins ça sera du concret, j'aurai un vrai truc stable, tous les jours, ou presque, mais régulier* » (sujet 37)

- « *J'ai vraiment retrouvé l'espoir en voyant les gens qui ont trouvé un travail, ces deux dernières années. Ils sont vraiment contents là où ils sont et ça me donne espoir. Bientôt je me dirai « tiens moi aussi maintenant je fais partie des anciens, j'ai fait le Clubhouse et j'ai même réussi à travailler, après le passage au Clubhouse* » (sujet 18)

On constate à quel point le travail occupe une place primordiale dans la vie des membres, à un moment donné de leur parcours et à quel point également le Clubhouse peut répondre à cette question. En effet, l'accompagnement présent au Clubhouse est tourné vers cette idée de retour au travail, même lorsque les personnes n'ont dans un premier temps, pas le désir de retrouver un emploi. L'organisation des journées est constituée d'une telle manière que l'on est forcément dans une forme de reprise d'activité. Les membres sont influencés par ce rythme parfois inconsciemment. En effet, certains décrivent à T1 ne pas être prêts du tout à retourner en emploi puis témoignent à T3 d'être en pleine construction de projets professionnels : « *C'est vrai y'a deux ans j'aurais jamais pu me dire que j'allais vouloir travailler. Mais je pense que le Clubhouse m'a permis aussi d'aller vers cette envie. T'as pas trop le choix en fait, t'es plongé dans le truc, t'es actif, tu dois te bouger pour les autres et pour toi. Et du coup bah petit à petit y'a un truc qui naît en toi, l'envie d'avoir un boulot quoi. Ouais c'est vrai ça…* » (sujet 12). Le Clubhouse amène le désir de travailler, par une remise en action, adaptée néanmoins à chacun (puisque chacun choisit son rythme).

Il semblerait qu'un grand nombre de facteurs rentrent en jeu, dans ces processus complexes à la fois « d'adhésion » au Clubhouse, de désir d'insertion professionnelle et d'influence sur le rétablissement. La partie suivante est une réflexion autour des différents

éléments pouvant interagir et expliquer finalement pourquoi certaines personnes parviennent à investir le Clubhouse et s'emparer pleinement de ses services et à avancer sur leur parcours de rétablissement tandis que d'autres n'y parviennent pas, ne le souhaitent pas ou n'en ressentent pas la motivation.

3.4.2.2.4 Les facteurs semblant influencer l'investissement des membres au Clubhouse et le parcours de rétablissement

Les facteurs décrits ci-dessous ont la particularité d'être assez subjectifs et même s'ils peuvent être objectivables à l'aide d'outils psychométriques, il reste néanmoins difficile d'en saisir toute la subtilité sans approche qualitative. Ces prochains paragraphes font remarquer l'importance de prendre en compte la subjectivité de certaines variables pour décrire le rétablissement et comprendre les processus en jeu dans le parcours des membres au Clubhouse.

3.4.2.2.4.1 Le profil psychopathologique

Il semblerait que le profil psychopathologique puisse être un, parmi d'autres, élément explicatif de l'investissement des membres au Clubhouse et de leur avancée sur le parcours de rétablissement. Nous avons observé que plus les personnes semblent en difficulté psychologique et présenter une symptomatologie sévère, plus il est difficile pour elles de mettre en place des actions dans divers domaines de leur vie. Si l'on regarde également de plus près les résultats quantitatifs, aux bilans, entre T1 et T3, on constate chez les personnes décrivant plutôt une détérioration de leur état ou une absence nette d'évolution (3ème profil), une dégradation des résultats aux questionnaires principalement pour les variables qualité de vie, sentiment d'efficacité personnelle et symptômes anxieux. Cette détérioration et cette stagnation de l'état instable de la pathologie est à mettre en lien également avec la sensation de se rétablir.

Les personnes perçoivent leur état comme étant encore pathologique, il est donc difficile pour elle de penser en termes de « rétablissement ».

3.4.2.2.4.2 La métacognition

Une autre caractéristique importante est la « métacognition », c'est à dire la capacité à penser sur ses propres pensées et processus mentaux. C'est un élément très important, pour lequel nous avons établi une hypothèse corrélationnelle : plus les personnes présentent de bonnes capacités métacognitives plus elles investissent le Clubhouse de manière « optimale ». Cette notion de métacognition a été définie plus précisément par Lysaker et al (2012, in Martin et Franck, 2012) selon quatre axes : « *la réflexivité (la compréhension de ses propres états mentaux), la compréhension de la vie mentale d'autrui (en lien à la théorie de l'esprit), la décentration (la capacité à voir le monde selon d'autres points de vue) et l'habileté stratégique (la capacité à utiliser ses états mentaux pour mettre en œuvre des stratégies d'action efficaces afin de réaliser différentes tâches cognitives ou gérer des moments de détresse psychologique)* ». La métacognition correspond donc à la fois aux capacités neurocognitives mais également aux capacités de *« narration de soi* » (Lysaker, 2012). C'est-à-dire, la capacité de se raconter, de retracer son parcours, de comprendre ses difficultés, de mettre en lien certains événements, etc… Tout cela est primordial dans la construction de son identité. Ces observations nous amènent à souligner l'importance des approches thérapeutiques de remédiation cognitive, mais à nous questionner également sur un accompagnement complémentaire, sur la question de la narration de soi et de la réflexivité, notion présente au Clubhouse à travers notamment les activités de témoignage (dans le cadre des actions de sensibilisation aux troubles psychiques). Des auteurs ont réfléchi à cette question en développant davantage l'idée d'activités narratives pour aller vers le rétablissement (Martin et Franck, 2012). Mais le témoignage de son expérience subjective, la narration de soi permet, en

plus de participer à la reconstruction de son identité, de soutenir le processus de rétablissement (Davidson, 2003). L'activité narrative, par la révélation de soi et les réflexions autour de la représentation de soi, pourrait bien se trouver au cœur du processus de rétablissement, au Clubhouse. C'est d'ailleurs ce que l'on a constaté dans notre étude, si l'on reprend la manière dont les attentes vis à vis du Clubhouse se découpent, la dernière étape correspond au retour d'expérience, au désir de témoigner. Mais, à nouveau, le processus se fait dans les deux sens. Le Clubhouse permet d'amener les personnes à témoigner de leur parcours et d'aller vers le rétablissement et le témoignage est aussi un soutien, un facteur de maintien du rétablissement. C'est en effet ce que l'on a pu retrouver dans les témoignages des membres :

- « *Bah en fait je pense que c'est le côté… en m'exposant, en accueillant les entreprises en faisant les témoignages, les colloques, quand j'ai témoigné à la clinique, et puis le fait de réacquérir des compétences comme les capacités rédactionnelles, la newsletter et les mails… Et puis quand j'ai interviewé les candidats pour le recrutement. Y'a pas mal de choses qui m'ont aidé à aller mieux* » (sujet 39)

- « *J'ai l'impression aujourd'hui… c'est peut-être un peu prétentieux, mais que quand je parle on m'écoute. Je dis les choses avec plus d'assurance. C'est un peu plus linéaire on va dire et ça, ça me vient du Club. C'est la résultante de la fréquentation du club. De témoigner devant les autres, de se livrer, de remettre les choses dans l'ordre »* (sujet 17)

On voit ici l'impact de la narration de soi sur l'amélioration de l'état général de la personne et donc sur l'avancée sur le parcours de rétablissement

- *« J'ai fait un témoignage aussi pour les entreprises. Ça a du être enregistré et je tremblais comme une feuille. J'étais intimidée. J'avais peur. Mais une fois que j'ai commencé, j'ai trouvé ça super et je vais le refaire. C'est important pour moi, pour dire aux autres que c'est possible. Aujourd'hui j'ai besoin de témoigner, ça me rend plus solide ! »* (sujet 19)

- « *Après je sens que c'est une autre manière pour moi d'approcher le Clubhouse aujourd'hui. Quand j'y vais, c'est vrai que je suis moins dans la cogestion et je suis plus dans la discussion. Après je suis demandeuse d'activités en soirée où je puisse venir et je suis demandeuse de témoigner. Je viens pour le retour d'expérience, j'ai conscience que je peux aider par mon expérience d'autres membres et c'est important de garder cette activité aujourd'hui* » (sujet 1)

- « *C'est pas parce qu'on est schizophrène ou bipolaire qu'on pourrait pas évoluer. Evoluer dans son être et évoluer dans la société. On peut évoluer. Moi c'est un truc cette année que j'ai envie de faire avec quelques personnes du Clubhouse pour montrer en plus là ou on en est, j'ai envie de témoigner. Dire c'est possible… Faut pas se réduire. J'oublie pas par où je suis passé quoi et parler de ce parcours c'est important pour moi, pour aussi me dire, regarde où tu étais et regarde où tu es aujourd'hui* » (sujet 30)

On voit l'idée également de transmettre l'espoir aux autres, transmettre son expérience pour prouver à ses pairs qu'il est possible d'aller mieux et d'atteindre ses objectifs, dans le but de maintenir aussi chez la personne le sentiment de rétablissement voire d'aboutissement.

Témoigner, partager permet de maintenir une vision positive de soi, d'accepter son parcours, de vivre avec son parcours et de lui trouver une place dans sa vie psychique.

3.4.2.2.4.3 L'insight

Le parcours de rétablissement est également influencé par l'insight, lui-même lié aux capacités métacognitives évoquées précédemment. Quelques études ont montré qu'il existait une corrélation positive entre l'insight et les processus métacognitifs (Amador et Strauss, 1990, Langdon et Ward, 2009, Koren et al, 2004, Antonius et al, 2011), c'est-à-dire que plus les personnes sont conscientes de leurs troubles, plus leurs processus métacognitifs sont développés (donc plus elles ont les capacités de penser sur leur « fonctionnement psychologique »). Mais cela peut fonctionner dans l'autre sens aussi, plus une personne accède

à des processus métacognitifs, par la narration de soi, plus elle prend conscience de ses troubles, plus elle chemine vers le rétablissement. On retrouve ces liens dans les témoignages, les membres conscients de leurs troubles sont également ceux qui ont le plus de capacités de réfléchir sur leurs propres états mentaux. Lorsque l'on regarde les résultats quantitatifs entre T1 et T3, des personnes manifestant un niveau élevé d'insight et des capacités métacognitives importantes, on observe une évolution positive des variables psychosociales. On remarque que l'insight évolue au fil des mois chez certains sujets qui passent d'un discours assez plaqué sur la description de leurs symptômes à un discours beaucoup plus construit et développé, sur leur rapport à la maladie (qui comprend la conscience des troubles et la métacognition). Par exemple :

- Sujet 18 à T1 : « *J'ai encore des difficultés oui, mes parents me disent que je suis un peu ailleurs parfois, trop dans des pensées noires, je me demande ce que j'ai pu bien faire pour recevoir tout ça et je me dis que c'est injuste* » (décrit en fait des idées délirantes, dans une autre partie du témoignage mais pour des questions de confidentialité, nous ne pouvons retranscrire le texte ici)

- Sujet 18 à T3 : « *Oui j'ai bien compris aujourd'hui mes symptômes. C'est vrai que la première fois qu'on s'est rencontré, c'était pas encore ça… Les idées délirantes, les voix, les pensées noires tout ça, je les ai encore des fois, ça revient, mais j'anticipe les symptômes avec le traitement et en faisant autre chose quand ça arrive. J'ai appris à connaître ma maladie, ça aide…* ».

Le Clubhouse occupe une place importante dans l'évolution de l'insight des membres, à travers justement la narration de soi et les discussions également entre membres, lors de ces ateliers de sensibilisation. Certains membres réalisent, au fil de la construction de leur témoignage mais également en entendant les autres, certaines difficultés qu'ils ont traversées ou qu'ils peuvent être amenés à traverser, renforçant le niveau d'insight. Cela permet également d'être plus

attentifs à certains éléments de la vie psychique, permettant de stabiliser davantage leur état et de construire leur parcours, pour aller vers le rétablissement.

3.4.2.2.4.4 Impact de ces facteurs sur la redéfinition de soi

Finalement, toutes ces données évoquées (psychopathologie, métacognition, insight) rejoignent l'importance, dans le parcours de rétablissement, de la redéfinition de soi. Nous pourrions, pour réfléchir à ce point, nous appuyer, comme Martin et Franck (2012) sur l'œuvre de Paul Ricœur, qui définit l'identité personnelle et l'identité sociale. L'identité personnelle serait améliorée dans le parcours de rétablissement, par le fait de se dégager de l'identité de « malade mentale », qui découle de la stigmatisation présent dans notre société et du rapport que les soignants entretiennent avec les personnes souffrant de troubles psychiques. Ce qui amène également l'auto-stigmatisation, qui vient impacter l'identité puisque les personnes se considèrent automatiquement comme étant une personne malade, incapable « *de* ». C'est ce que l'on retrouve également dans les témoignages des membres, qui décrivent avoir été longtemps considérés comme « *des malades mentaux qui ne sont incapables de se débrouiller seuls ou de travailler* », ou qui « *se sont habitués à avoir ce rôle de « faible » et qui n'essayent plus de faire autrement* » : on observe ici une forme capitulation, de résignation, qui réduit complétement l'identité personnelle, à l'identité de « malade ». D'autre part, l'identité plus « sociale », correspond à l'identité, au rôle, que s'attribue une personne, vis-à-vis des autres. Le processus de rétablissement, amène les personnes, à retrouver un rôle parmi les autres, en passant notamment par la narrativité de soi et l'acceptation de ses limites.

3.4.3 Discussion sur les prédicteurs

On constate donc qu'il existe 5 modèles de régressions linéaires permettant de discuter des variables prédictrices de l'évolution de certaines variables à T3. Le premier modèle met en avant l'importance des items « relations familiales » et « échanges relationnels », ainsi que le sexe, sur l'insertion professionnelle. Le second modèle met en avant l'importance du score d'aptitudes psychosociales et du score de plaintes somatiques sur les capacités et projets professionnels. Le troisième modèle met en avant l'importance de l'évolution du score de plaintes somatiques sur les compétences et projets professionnels. Le quatrième modèle met en avant l'importance du score global d'aptitudes psychosociales sur la vision des sujets de leur place dans la société. Enfin, le cinquième modèle met en avant l'importance du score d'estime de soi familiale sur les aptitudes psychosociales.

Ces modèles sont plus ou moins pertinents, comme explicité dans la partie résultat des prédicteurs, étant donné les limites statistiques auxquelles nous avons été confrontés.

Néanmoins, nous pourrions discuter de l'importance des prédicteurs, au Clubhouse, en lien au fonctionnement social, aux relations familiales et aux plaintes somatiques sur l'insertion professionnelle, les compétences et projets professionnels et la place que le sujet identifie comme étant celle qu'il occupe dans la société. Il s'agirait donc d'agir sur les relations familiales, le fonctionnement social et le niveau de plaintes somatiques afin de permettre aux membres de se sentir plus aptes et confiants pour reprendre une activité professionnelle et retrouver une vision plus juste de sa place dans la société.

Le fonctionnement social

En effet, le premier prédicteur, le fonctionnement social, semble assez logique puisque l'on part du principe, dans le courant de la réhabilitation psychosociale, que le fonctionnement social est l'une des composantes importantes de l'individu à améliorer pour que puisse s'en suivre une insertion socio-professionnelle. On voit également ici l'impact sur la place que le sujet s'attribue dans la société (en marge VS intégré), ce que l'on pourrait rattacher à la redéfinition de soi, de son identité sociale. Redéfinir son identité comprend un certain nombre de « paramètres » tels que reconstruire une identité sociale, permettant de trouver sa place et son rôle dans la société, de se positionner par rapport aux autres ou à un groupe. Redéfinir son identité requiert également de repérer ses propres limites et de découvrir d'autres possibilités. Comme l'explique Martin et Franck (2012), c'est le paradoxe du rétablissement et de la réhabilitation psychosociale. Il s'agit d'ouvrir le champ des possibles tout en prenant conscience également de ce qui est réellement possible. C'est en acceptant, que l'on devient également celui que l'on peut être. Le modèle Clubhouse est complètement connecté à ces valeurs puisqu'il repose sur le principe qu'il est important de partir des désirs du membre et d'avancer dans cette direction tout en étant dans un processus également d'acceptation de ses possibilités. Cette acceptation peut se faire notamment au sein du Clubhouse avec les différentes activités qui sont proposées aux membres et le rythme quotidien du Clubhouse. Les membres ont l'opportunité de réaliser, sur le terrain, ce qui leur est possible de faire (alors qu'ils auraient parfois été loin de penser qu'ils pouvaient justement le faire). Cette prise de conscience et cette reprise de confiance sont les socles également de cette reconstruction identitaire. En reprenant conscience et confiance, les membres peuvent avoir une vision plus claire de ce qui s'offre à eux et de leurs compétences et capacités.

L'importance des relations familiales

On retrouve également comme prédicteur, l'importance des relations familiales et de l'estime de soi familiale sur les compétences et projets professionnels ainsi que sur les aptitudes sociales. La dynamique familiale est en effet un sujet au cœur de beaucoup de discussions au Clubhouse et occupe une place très importante dans la vie des membres (comme dans la vie de nous tous…). On sait à quel point l'impact du noyau familial peut jouer sur sa propre vie. Comment le Clubhouse peut-il avoir un impact sur les relations familiales ? Un article a démontré le rôle que jouait le Clubhouse sur la sphère familiale (Chung et al, 2016[35]). Cet article, possédant une méthodologie qualitative, décrit l'impact qu'a le Clubhouse sur les familles et les relations du membre avec sa famille. Les auteurs concluent sur l'importance du Clubhouse pour les familles, permettant d'atténuer certaines tensions, d'une part du fait du soutien qu'apporte certains Clubhouse aux familles et d'autre part par l'impact indirect du Clubhouse sur les rapports familiaux. En effet, ce dernier point est important à souligner et l'a été également par Biegel et al (2013) indiquant que le Clubhouse, par ses mises à l'épreuve, les questionnements provoqués lors des discussions entre membres, la reprise d'une activité, les prises de conscience, impacte sur les relations familiales et par conséquent sur l'identité sociale du sujet ainsi que sur ses projets de vie (notamment professionnels). En effet, en constatant une amélioration des rapports avec sa famille, le membre, se sentant davantage soutenu et confiant à l'égard du regard que lui porte sa famille (estime de soi familiale), il peut davantage se concentrer sur ses projets professionnels. Un individu ayant une représentation négative de lui-même vis à vis de sa famille, se sentant peu compétent et confiant, pourrait se sentir freiner dans ses projets et moins conscients de ses capacités. De plus, la famille elle-même peut ressentir un soulagement de voir leur proche, à nouveau actif et dans un environnement

[35] *Cet article n'apparaît pas dans notre revue de la littérature car nous n'en avons qu'un très bref résumé qui n'était pas suffisant pour l'intégrer dans une revue de la littérature détaillé (en termes également de méthodologie)*

dynamisant. Ainsi, il est possible aussi que cela puisse influencer les relations entre le membre et sa famille, étant peut-être moins sollicité justement pour entreprendre des démarches pour trouver une activité. Un membre du Clubhouse témoigne de cela : « *Mes parents me répétaient tous les jours de me bouger, de trouver un truc, gentiment hein, mais tous les jours. C'était chiant mais bon je comprends aussi. Et surtout pour nos relations, pas terrible quoi… Mais du coup depuis que je suis au Clubhouse, ils me demandent plus rien !* » (sujet 38).

Les plaintes somatiques

Enfin, les plaintes somatiques, c'est-à-dire la fatigue, les douleurs chroniques, le manque de sommeil sont des facteurs influençant a priori fortement les compétences professionnelles et la construction d'un projet professionnel. En effet, les plaintes somatiques peuvent influencer négativement les capacités de motivation, la concentration, l'attention qui sont des caractéristiques nécessaires à l'élaboration d'un projet professionnel et à l'amélioration des compétences professionnelles. Agir sur les plaintes somatiques pourrait rendre les personnes plus disponibles pour avancer sur leur projet. La question est de savoir comment le Clubhouse agirait sur les plaintes somatiques ? Il nous semblerait que l'action soit indirecte. Les activités mises en place au Clubhouse, les tâches quotidiennes à assurer, la dynamique de groupe et tout ce que cela implique, c'est-à-dire, la prise de conscience de ses capacités, l'*empowerment*, la découverte de ses talents, la reprise de contact avec ses pairs, permettent aux individus de se décentrer de certaines problématiques psychologiques et psychosomatiques. C'est également ce que l'on retrouve dans les témoignages et ce que l'on exposait dans notre partie sur la diminution des symptômes anxieux (partie 3.4.1.2.2.1 p254). Au-delà de cet effet de décentration, le Clubhouse est également, par son esprit communautaire, par la cogestion, par le rythme de travail (journée de travail organisée), un lieu de reprises d'activités. Or, la remise en activité peut aussi permettre d'amoindrir le sentiment de fatigue, puisque l'on est à

nouveau dynamique. L'effet inverse est également que le Clubhouse, permettant de se redynamiser, apporte une bonne fatigue et un sommeil plus réparateur. N'importe quel lieu d'activité pourrait apporter cela. Néanmoins, le Clubhouse est rythmé par des réunions et activités, au quotidien, contrairement à d'autres types de structures où le rythme est plus lent, où les activités se font de manière plus informelle, avec un objectif différent.

En résumé

On constate à travers ces cinq modèles que la dynamique familiale, le fonctionnement social et les plaintes somatiques sont très importants dans la prédiction de plusieurs variables : les compétences et projets professionnels et la place que le sujet perçoit occuper dans la société. On constate ici qu'il est primordial de consacrer une part importante de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique aux compétences relationnelles de façon assez globale et de tenter d'établir également un lien avec les familles, impactant les compétences professionnelles et les aptitudes sociales.

3.4.4 Limites du modèle Clubhouse en France et recommandations

3.4.4.1 Questionnements autour des spécificités du modèle Clubhouse

3.4.4.1.1 La non-médicalisation du lieu

Tout au long de cette étude, nous nous sommes interrogés sur les différents obstacles et les limites que peut rencontrer le modèle Clubhouse, en France.

Les premiers questionnements ont concerné l'absence de médicalisation du lieu et l'absence de salariés ayant reçu une formation « psy ». Cette question est toujours très souvent abordée au Clubhouse Paris. Il n'est pas habituel en France de rencontrer une structure dont les « accompagnants » n'ont pas de profil soignant. Nous avons-nous-mêmes eu la « réaction-

réflexe » de soignants, de s'interroger sur les potentiels dangers qui découleraient de la non-médicalisation. Cet élément a pu être pointé comme une limite par une minorité de membres. Des membres sont parfois en demande d'un salarié soignant, notamment pour les moments de « crise » et pour certaines difficultés d'ordre essentiellement psychologique. Cette demande est très liée à l'ambivalence dans laquelle se situent certaines personnes, en demande d'autonomie, d'indépendance, d'*empowerment* mais habituées, du fait de leur prise en charge, à être soutenues, orientées, conseillées, par des professionnels de la santé. Or, il est pour nous, nous semble-t-il, primordial de sortir de ces habitudes pour tendre vers le rétablissement. Le rétablissement passe par la gestion individuelle de sa maladie, par un processus d'auto-détermination, nécessaire pour se reconstruire. Nous avons pu nous-mêmes être légèrement « décontenancés » à notre arrivée au Clubhouse, lieu « hors du commun », avec des salariés posant un regard complètement inhabituel sur les personnes, sans aucun jugement psychologique ou clinique. Les salariés et les membres se tutoient, discutent librement, se conseillent, s'entraident chacun en fonction de leurs compétences.

De notre point de vue, l'absence de formation « psy » n'est pas une limite en soit. Au contraire, c'est parfois l'une des raisons pour lesquelles les personnes se rendent au Clubhouse. Cependant, l'expérience a montré qu'il était parfois très difficile pour les salariés de trouver les réponses à certaines questions et de trouver le juste positionnement en lien à certaines problématiques. Il est important de garder ce regard « non-médical » mais la formation pourrait être plus en lien à l'accompagnement en tant que tel : l'accompagnement ciblé sur le rétablissement ou une formation de coaching voire job coaching pour quelques salariés. Il serait bénéfique que les salariés puissent recevoir une formation sur les particularités de l'accompagnement vers le rétablissement afin de pouvoir avoir les clés pour la gestion quotidienne de cette problématique. Une salariée est d'ailleurs, actuellement, en cours de formation de « coach » (englobant différents aspects du coaching avec une spécificité sur le

coaching d'insertion professionnelle). Elle a témoigné au fil de son parcours au Clubhouse, manquer d'outils concrets d'accompagnement, adaptés aux profils des membres. C'est ce vers quoi pourraient se tourner les salariés, plutôt qu'une formation sur les troubles psychiatriques, qui risquerait d'être effectuées très/trop rapidement et d'amener chez les salariés des pensées stéréotypées sur les troubles psychiques.

Une limite pourrait découler des principes-même du Clubhouse de non-médicalisation et d'*empowerment* et cogestion : la capacité des salariés à faire vivre en permanence ces principes. Cette manière de travailler est toujours délicate et difficile à mettre en œuvre au quotidien. Cela implique pour les salariés d'avoir en permanence la bonne posture et le bon positionnement, alors que « l'on » a l'habitude, dans d'autres lieux de travail, à presque toujours faire l'inverse.

3.4.4.1.2 Le « sous-staffing »

L'équipe de salariés est volontairement en sous-effectif au Clubhouse. C'est un principe faisant partie des standards (n°9). Ainsi, les membres ont un rôle à jouer utile et indispensable pour la gestion du Clubhouse. C'est effectivement ce que l'on constate au Clubhouse Paris. L'équipe, sous-staffée, délègue un certain nombre de tâches aux membres. Une dynamique d'équipe de collaborateurs s'installe, ainsi. Cependant, il peut être compliqué de déléguer certaines tâches et les membres ne sont pas toujours assez nombreux ou assez motivés pour entreprendre d'effectuer certaines tâches (non forcément lié à l'état psychique des personnes mais comme un salarié en entreprise qui ne serait pas spécialement motivé pour effectuer certains travaux, à la différence que celui-ci a un salaire, ce qui l'oblige donc à effectuer ses tâches). Les salariés sont parfois submergés de travail et ont moins de temps pour effectuer des points en face à face, avec les membres. C'est un reproche qui a pu être fait lors des entretiens de recherche. Certains membres regrettent qu'il n'y ait pas plus de point avec les salariés référents. De plus, la charge de travail pour les salariés est dans ces moments-là très dense et il

devient parfois difficile pour les salariés de gérer à la fois la charge de travail, la charge mentale et la charge émotionnelle. Nous avons pu observer certaines périodes pendant lesquelles les salariés étaient fatigués ou surmenés. Les profils des salariés sont très bien choisis et cela n'a jamais été plus loin qu'une fatigue passagère. Cependant, il est important de rester vigilant quant à cela et de rendre « vivable » pour tout le monde le « sous-*staffing* ». A la fois pour que le travail reste confortable pour les salariés et pour que les membres puissent avoir accès lorsqu'ils en ressentent le besoin à des points en face à face. Néanmoins, ce problème est aussi lié aux « moyens financiers », sur lesquels nous reviendrons dans la partie 3.4.4.3 p 294.

Cependant, l'équipe avance depuis près d'un an sur cette question de « *sous-staffing* » et a observé aussi au fil des années que l'accompagnement des membres par le Clubhouse répond également à des questions assez arithmétiques : un salarié à plein temps peut s'occuper de 30 membres (inscrits au Clubhouse Paris), ce qui correspond à 17 membres actifs (qui viennent régulièrement au Clubhouse).

3.4.4.1.3 La journée de travail organisée

La journée de travail organisée, caractérisée par des réunions à deux moments de la journée, des activités et tâches déterminées (non-occupationnelles), le travail en groupe, rythme une journée au Clubhouse. C'est une grande particularité du Clubhouse, qui permet notamment de différencier celui-ci d'un GEM par exemple. Le Clubhouse suit un rythme chaque jour, bien précis, dans le but de s'approcher le plus possible d'une journée en entreprise. Chaque personne choisit de suivre ce rythme précisément ou de composer avec ses propres volontés. Ce rythme peut parfois être difficile à suivre, notamment pour les nouveaux entrants. Nous ne voyons pas de limite particulière à la journée de travail organisée, mais plutôt à l'attention qu'il est nécessaire d'avoir sur certains membres. Les salariés et les membres, habitués à ce rythme, peuvent ne pas s'apercevoir que d'autres personnes ne le vivent pas aussi facilement ou que le

rythme justement, est de plus en plus soutenu. Cette juste-mesure et le regard « extérieur », « neutre » qu'il est nécessaire de poser sur l'équipe sont difficiles à obtenir. Il s'agit de rééquilibrer sans cesse, d'être observateur à chaque instant. C'est un point qui peut également s'approcher du point précédent sur le « sous *staffing* ». Il est d'autant plus difficile d'avoir « le temps » et de penser à poser cet autre regard lorsque l'équipe est surmenée car en effectif « trop réduit ».

3.4.4.1.4 L'égalité des statuts

Le principe du Clubhouse est de se considérer chacun d'égal à égal et de prendre en compte l'avis de chacun dans les prises de décision. La limite ne réside pas dans l'idée en tant que telle, bien au contraire, c'est également ce qui participe au changement de regard sur les membres et à la reprise de confiance en soi. Il s'agira ici plutôt de la limite que peut rencontrer ce principe. En effet, l'égalité des statuts reste et restera toujours relative étant données (entre autres) les raisons pour lesquelles viennent les salariés et les membres. Robby Vorspan, salarié d'un Clubhouse américain pendant plus de 20 ans et aujourd'hui « chef de projet » au Clubhouse International, a écrit un article sur ce sujet (2002). Il commence l'article par « *Il y a une chose difficile pour nous à prendre en compte : au Clubhouse, nous sommes censés ne jamais faire de distinction entre les membres et les salariés* (…). *Si nous insistons néanmoins sur cette idée que staff et membres doivent être interchangeables, nous perdons de vue la raison pour laquelle les Clubhouses existent : pour aider les membres à changer leur vie*[36] ». Vorspan considère que les relations au Clubhouse sont effectivement beaucoup plus ouvertes et flexibles que dans d'autres types de services. Ils caractérisent ces relations de relations mutuelles, respectueuses et interdépendantes. En France, ce point est également une particularité

[36] *Traduction personnelle*

puisqu'habituellement la relation est plutôt considérée comme « soignant / soigné » ou « expert / patient ». Dans un Clubhouse, les décisions sont prises au maximum en équipe (salariés et membres), les membres peuvent faire ce que les salariés font et inversement, le Clubhouse peut fonctionner, même si les salariés sont absents. Cependant, les membres viennent au Clubhouse pour une principale raison : pour aller de l'avant dans leur vie. Les salariés, eux, viennent pour une raison différente : accompagner les membres à aller de l'avant dans leur vie (Vorspan, 2002). Les salariés et les membres ne peuvent, intrinsèquement, vivre les mêmes choses et être complètement égaux. Il est même préférable qu'ils ne soient pas égaux. En effet, Vorspan donne l'exemple d'un membre responsable du déjeuner et du bon déroulement de celui-ci. S'il prend très/trop au sérieux sa mission (comme un salarié pourrait le faire quand il s'agit de son emploi), il risque à un moment donné de se retrouver comme « bloqué » et d'appréhender d'abandonner sa mission au Clubhouse voire même d'abandonner la communauté, pour aller vers d'autres objectifs plus personnels (trouver un emploi ou une activité en milieu ordinaire, par exemple). C'est en cela qu'il est également important que les salariés puissent rester attentifs à ce que les membres ne ressentent pas non plus « trop » de responsabilités, qui risqueraient de les freiner dans leurs projets. Il est important de revenir le plus régulièrement possible sur les objectifs initiaux de la personne « Pourquoi est-ce que tu viens au Clubhouse ? », « Pourquoi es-tu ici ? ».

3.4.4.1.5 Les standards

Concernant les standards (annexe 1 p 344), le Clubhouse respecte aujourd'hui la quasi-totalité des 37 standards et va être accrédité d'ici le courant de l'année 2017 (à la suite d'une visite par le *Clubhouse International* en février 2017).

Nous pouvons néanmoins discuter des standards concernant l'emploi de transition et le programme de logement.

Les emplois de transitions

Concernant les emplois de transition, spécifique au modèle Clubhouse, il est encore difficile en France d'appliquer exactement ce principe. Cependant, des solutions alternatives et se rapprochant grandement des emplois de transition sont mises en place depuis la fin de l'année 2016. Le Clubhouse propose aux membres et aux entreprises des « missions ponctuelles ». Il met à la disposition des entreprises-partenaires de potentielles candidatures et profils spécifiques, qui correspondraient aux besoins de l'entreprise. L'opération fonctionne également dans l'autre sens, c'est-à-dire que le Clubhouse permet aux membres de prendre contact avec les entreprises. Ces missions sont des missions courtes, allant de quelques jours à quelques semaines. Elles assurent à l'entreprise l'intégration rapide du salarié/membre puisque le Clubhouse sélectionne au préalable les différents profils en fonction des désirs et compétences de chacun. La différence avec l'emploi de transition correspond au fait que les salariés du Clubhouse ne peuvent remplacer le membre sur son lieu de travail s'il y a un problème. Un contrat est nominatif en France, il est aujourd'hui impossible de remplacer au pied levé un absent. Ces « missions ponctuelles » offrent de réelles opportunités aux membres mais leur mise en place peut être très compliquée et parfois même décourageante pour les membres. Certains membres sont confrontés à des questions d'ordre financière : lorsqu'ils s'engagent sur une mission ponctuelle, leur Allocation Adulte Handicapée (AAH) est par conséquent diminuée voire supprimée. Or, certains membres voient leur revenu amoindri lorsqu'ils reprennent une activité professionnelle et sont donc confrontés à ce choix compliqué : reprendre une activité professionnelle mais gagner moins d'argent VS ne pas reprendre d'activité professionnelle pour conserver leurs revenus. Il est possible néanmoins de demander un complément de revenu (la personne perçoit son salaire et peut également recevoir un complément AAH, lui permettant d'atteindre ses revenus habituels). Cependant, ces démarches sont extrêmement longues et chronophages, ce qui peut être décourageant pour le membre. Nous constatons bien ici les

limites que peut rencontrer le modèle Clubhouse, en France. C'est pour cela qu'il est important également d'insister sur le fait que nous construisons un Clubhouse « à la française » et non un modèle plaqué, américain. La persévérance dont fait preuve l'équipe des salariés et membres du Clubhouse Paris permettra au fil des années, d'obtenir plus de souplesse dans les démarches, mais il est important de garder à l'esprit tous ces paramètres.

Le programme de logement

Concernant le standard n°29, sur le programme de logement, existant dans des Clubhouses étrangers, le Clubhouse Paris ne suit pas exactement ce standard puisqu'il ne propose pas de programme de logement à proprement parler. Les membres sont censés avoir un logement lors de leur intégration au Clubhouse (c'est une condition d'admission). Cependant, certains sont dans des situations très précaires et l'accompagnement se fait principalement sous forme de soutien, de conseils, d'aide dans les démarches administratives etc… Le Clubhouse Paris fait également parfois appel à un bénévole, expert concernant les démarches pour trouver un logement (qui vient au Clubhouse une à deux fois par mois). Le Clubhouse reste également prudent quant au fait que les membres soient bien en contact avec des travailleurs sociaux, pouvant répondre de façon adéquate à leurs demandes, à l'extérieur du Clubhouse. L'existence d'un programme de logements n'est cependant pas requise pour recevoir l'accréditation. Il nous semblerait d'ailleurs, pour les débuts du modèle français Clubhouse, plus prudent de ne pas s'investir sur tous les types de programmes existant en Amérique du Nord notamment. En effet, tous les obstacles auxquels l'équipe Clubhouse France risquerait d'être confrontée pourrait ajouter une difficulté supplémentaire à l'implémentation du modèle en France.

3.4.4.2 Questionnement autour du facteur « temps »

Un autre point que nous avons pu observer, qui peut être considéré comme une limite, correspond au facteur « temps ». Certains membres peuvent reprocher la « *lenteur* » du processus d'insertion professionnelle. En effet, comme nous l'avons constaté, l'avancée sur le parcours de rétablissement est très différente selon les membres et certains souhaiteraient pouvoir intégrer rapidement un emploi. Les conditions de l'emploi en France n'améliorent pas ce point puisque nous rencontrons un certain nombre de contraintes administratives qui bloquent parfois l'avancée rapide des projets, comme évoqué précédemment dans la partie 3.4.4.1.5 p289. De plus, la culture française de l'accompagnement est encore très en lien au modèle « *train and place* » et nous avons constaté une certaine frilosité parfois de la part des salariés à lancer concrètement certains projets professionnels. Nous avons pourtant bien la preuve qu'une insertion rapide peut être possible et efficace, avec les études sur l'*IPS* (qui offrent un environnement de soutien au travailleur et à l'employeur). Cependant, depuis plusieurs mois et simultanément à l'apparition des « missions ponctuelles », les pratiques d'accompagnement vers l'emploi au Clubhouse Paris se tournent progressivement davantage vers une pratique se rapprochant de l'*IPS*. Nos recommandations sont en lien à ces principes : une recherche plus rapide d'emploi et individualiser davantage les accompagnements pour se centrer au maximum sur les choix et préférences de la personne dans une collaboration partagée. Une autre possibilité serait de rattacher un service *IPS* au Clubhouse mais le risque serait de s'écarter des principes du modèle et de tendre vers un nouveau modèle à part entière. Tout cela amène à des réflexions sur ce que l'on attend réellement du Clubhouse en France.

Cependant, il est important de préciser également que, dans le modèle *IPS*, il est parfois aussi nécessaire d'attendre quelques semaines, voire mois, avant de « placer » la personne en

emploi. L'avantage du Clubhouse est que le « place » commence tout de suite, dans la structure elle-même, avec des mises en situation et une atmosphère de travail.

3.4.4.3 L'enjeu de la reconnaissance de la singularité du modèle Clubhouse en France

Aujourd'hui, le Clubhouse Paris est soutenu financièrement, en partie, par les pouvoirs publics de façon plus solide qu'à sa création (mais de façon non-pérenne). Mais, un enjeu important est de reconnaître la singularité du modèle Clubhouse en France et d'identifier les financements publics pérennes. L'association souhaite défendre la philosophie et les principes spécifiques d'intervention du Clubhouse et ne pas le faire « rentrer » dans une case du champ médico-social, déjà existante, ou bien dans une case de « prestations » : ces solutions permettraient d'obtenir davantage de moyens mais imposeraient aussi certaines contraintes incompatibles avec le Clubhouse (notamment la présence de soignants dans l'équipe, le nombre de face-à-face obligatoire par membre, une certaine durée maximale de suivi etc…). L'enjeu se situe donc davantage autour de l'existence officielle du modèle Clubhouse dans le paysage des politiques médico-sociales, que dans les moyens financiers. Le risque serait d'orienter l'évaluation de l'efficacité du dispositif exclusivement sur des indicateurs de l'insertion professionnelle des membres (et moins sur des facteurs de rétablissement de manière plus globale). Ce risque amènerait à une limite qui serait de créer une pression sur l'équipe de salariés et sur les membres, puisque sursollicités sur le point de l'insertion professionnelle. De plus, l'autre risque serait de sélectionner davantage les personnes les plus « employables », présentant des caractéristiques propices à une réinsertion professionnelle rapide et la plus probable et efficace possible. Ainsi, ces risques pourraient venir mettre en difficulté les membres, dont le rythme n'est plus tout à fait « respecté », dans ces conditions. Toujours en lien aux preuves d'efficacité du Clubhouse Paris, un autre risque serait de montrer que le taux

de fréquentation augmente, du fait d'une demande importante. Ainsi, cet argument mettrait en avant la légitimité et la nécessité de pérenniser les financements de l'association Clubhouse France, puisque le taux de fréquentation augmenterait continuellement. Cependant, des membres ont récemment témoigné d'une certaine difficulté à trouver leurs marques dans un environnement très changeant. En effet, le risque serait de constater un retrait progressif de certains membres ne trouvant plus leurs repères, déstabilisés par le risque d'un *turn over* important des membres. Il est difficile de trouver la juste mesure entre montrer aux pouvoirs publics que le Clubhouse est utile puisque très « demandé » (à travers le nombre d'inscrits) et installer/adapter progressivement le modèle en prenant davantage son temps et en permettant aux membres de trouver leurs repères pour former une équipe « noyau » (étant elle-même un repère pour les nouveaux venus). Il est important de rester prudent quant à ces phénomènes qui pourraient venir mettre en péril la qualité de la prise en charge, et de fait, la progression, vers le rétablissement, des personnes. Le risque serait de perdre l'essence même du modèle Clubhouse qui est de soutenir de près les personnes et de les accompagner au bon rythme de chacun, sur des projets personnalisés répondant aux souhaits et aux espoirs de chacun.

Une autre conséquence, découlant de ces « pressions » plutôt d'ordre politique (sous-jacente à des pressions d'ordre financière), serait de mettre en avant certaines activités, plus que d'autres, dans le but de s'installer pleinement dans le paysage associatif français. On a vu se développer considérablement ces dernières années, au Clubhouse Paris, les modules de sensibilisation aux troubles psychiques et les visites des entreprises au Clubhouse (dans le cadre de la sensibilisation ou pour mettre en place des partenariats). Cette question de la lutte contre la stigmatisation, à laquelle les membres sont invités à participer, ne semble pas adaptée à tous les membres. Mais le problème ne se situe pas exactement là, puisque chacun choisit de participer à ce qui l'intéresse et à ce qui correspond à ses attentes et ses objectifs. Le problème se situerait plutôt dans le fait que ces activités risqueraient d'être fortement mises en avant, pour

répondre à ces problématiques plutôt d'ordre politique. Cela aurait également comme limite de surcharger les plannings des salariés, manquant de temps ensuite pour accompagner les membres sur leurs projets personnels. Il conviendrait alors pour le Clubhouse de trouver le bon équilibre des choses en ayant les bonnes ressources pour faire toutes ces actions propices pour le parcours des membres dans leur rétablissement sans prendre de risque par rapport au rythme de chacun et à la qualité du travail des salariés.

3.4.4.4 Conclusion sur les limites du modèle Clubhouse

On constate à travers cette discussion que certaines limites sont liées plutôt à la démarche actuelle encore expérimentale, d'installation et d'implémentation du modèle Clubhouse. En effet, les limites inhérentes aux standards sont aujourd'hui progressivement dépassées puisque des actions sont mises en place permettant d'adapter davantage le modèle Clubhouse à notre pays. Les conséquences des limites concernant les standards (les emplois de transition et le programme de logements), la formation des salariés, la journée de travail organisée et la non-médicalisation des lieux sont également progressivement « contrôlées », avec l'expérience qu'accumule maintenant depuis presque 6 ans le Clubhouse Paris. Le fonctionnement du Clubhouse s'organise et la supervision par le *Clubhouse International* et par un psychologue, extérieur à l'association, permettent de cadrer davantage la vie de la structure.

Les enjeux de positionnement du modèle Clubhouse dans le champ médico-social et associatif et le *sous-staffing* sont les limites qui semblent être les plus palpables aujourd'hui. Ce sont principalement les conséquences de ces limites qui peuvent être « contrôlées » en faisant davantage de choix sur les activités à prioriser (puisqu'il est compliqué aujourd'hui d'augmenter le *staffing*). Les membres viennent au Clubhouse pour se sentir mieux et retrouver une vie plus équilibrée, en travaillant principalement sur leurs projets personnels. Les techniques également de *job coaching* seraient tout à fait intéressantes à mettre davantage en application pour accompagner les personnes au plus près de leurs souhaits. La « philosophie

Clubhouse » prône le bien-être et le rétablissement des personnes, passant par un accompagnement individualisé et personnalisé. Mais il est à noter que 41% de l'échantillon à T3 nous ont informés avoir la sensation de ne pas être suivis d'assez près par les salariés, mentionnant le fait que les salariés semblent être trop sollicités et pas assez nombreux. Il nous semble important d'insister sur ce point, les mieux placés pour juger de ces limites étant les membres. Cela nous amène à un autre constat actuel : la diminution des membres réguliers, « moteurs » et impliqués. Il est important que ce soit présent de façon continuelle des membres « moteurs », qui restent les mêmes pendant un certain temps, permettant d'être un repère pour les nouveaux arrivants. Tout en gardant bien sûr un équilibre entre cet investissement important au Clubhouse, transitoire, et la nécessité de partir un jour du Clubhouse.

3.4.5 Synthèse globale de la discussion

On constate donc dans l'ensemble une stabilisation ou une amélioration de l'état général des personnes, concernant l'approche qualitative et quantitative. Ce constat s'explique par certains éléments directement reliés au modèle Clubhouse tels que la cogestion, la journée de travail organisée, l'accompagnement spécifique non-médicalisé proposé au Clubhouse (tourné vers le rétablissement). Ces éléments ont un effet plus ou moins direct sur les membres. C'est-à-dire que certains facteurs peuvent avoir un impact direct sur des variables psychosociales et professionnelles et d'autres facteurs vont agir sur des éléments plus annexes, tels que la famille ou le secteur professionnel. Ce qui ressort également de cette discussion est l'importance de la reconstruction identitaire, de l'*empowerment*, de la reprise d'espoir, de la reprise de confiance en soi et du soutien social, présent dans le discours des membres du Clubhouse Paris. Ces différents éléments apparaissent également dans la description du rétablissement des auteurs tels que Pachoud (2012), Glover (2009) ou encore Andreasen (2003),

nous indiquant la nécessité de se pencher davantage sur ces éléments-clés, dans la pratique, pour amener les personnes à se rétablir. En effet, cette double approche (qualitative et quantitative), en plus de nous donner des informations sur l'évolution psychosociale des membres du Clubhouse Paris, nous permet de saisir les enjeux du rétablissement. On voit se dessiner des liens entre ces deux approches. Les aptitudes psychosociales (notamment la description de sa place dans la société, de son rôle de citoyen), les aptitudes professionnelles et la symptomatologie semblent s'améliorer chez les sujets de notre échantillon (constat issu de l'approche quantitative). Ces sujets sont également ceux que l'on retrouve dans les profils principalement 2 et 3, des personnes « en cours » de rétablissement ou des personnes proche d'un état plutôt « rétabli ». Ces variables psychosociales semblent donc être très importantes à considérer dans notre approche en réhabilitation psychosociale et dans l'accompagnement tourné vers le rétablissement. Ces données nous informent aussi de l'importance de la complémentarité des approches (les services de soin, les services médico-sociaux, les soins de réadaptation psychiatrique) puisque l'on voit que des variables assez diverses sont touchées et semblent être en jeu dans le parcours de rétablissement (variables cliniques, variables sociales, variables professionnelles).

Un autre constat découle de cette discussion. Les facteurs de rétablissement, malgré la non-linéarité de celui-ci (comme évoquée également par Koening et al (2012 et Farkas (2007)), semblent s'influencer également entre eux. Par exemple, l'amélioration des relations sociales (le soutien social ou ce que Pachoud (2012) associe également à la reconnaissance inconditionnelle des potentiels de la personne) semble accompagner la reprise de confiance en soi et donc la redéfinition de l'identité. Un membre que l'on soutient davantage, en qui l'on croit, que l'on accompagne rempli d'espoir, verra progressivement son estime de lui-même s'améliorer, puisque lui sera renvoyé l'image de quelqu'un qui a les capacités pour atteindre ses objectifs et qui peut autant que quelqu'un d'autre avoir sa place, dans notre monde actuel.

3.5 Implications sociales, institutionnelles et économiques des constats établis sur le modèle Clubhouse

Toutes ces observations et conclusions entraînent un certain nombre d'implications dans plusieurs domaines (institutionnel, social, économique, politique, clinique).

3.5.1 Implications économiques

Une étude a été menée au Clubhouse par Elodie Mège en 2015-2016, économiste de la santé, cherchant à démontrer l'impact économique du Clubhouse Paris, en France[37]. Ce rapport conclut sur la pertinence « économique » du Clubhouse Paris dans le champ sanitaire et dans le champ socio-professionnel. Concernant le champ sanitaire, les données françaises inscrites dans le rapport de Mège (2016) nous indiquent qu'un mois d'hospitalisation pour une personne revient en moyenne à 30000 euros mensuel. Concernant la prise en charge en hôpital de jour, le budget annuel de prise en charge pour une personne est de 15000 euros par an. Or, au Clubhouse, le budget annuel pour une personne est de 2800 euros, diminuant par cinq les coûts par rapport à un hôpital de jour. De plus, les membres passant du statut d'allocataire au statut de salarié (mêmes s'ils sont encore minoritaires), passent de l'AAH qui est en moyenne de 807 euros par an à un salaire au moins équivalent au SMIC (1457 euros brut par mois, dans le cas où ils travaillent à temps plein), ce qui génère également des économies puisqu'ils n'ont plus le même statut et cotisent. Ces implications économiques sont d'une grande importance dans la conjoncture actuelle, étant donnée l'importance des coûts de santé publique. Concernant le champ médico-social, les structures type SAVS[38] ou SAMSAH[39] nécessitent l'obtention de

---

[37] *Mège Elodie, Pré-étude de l'impact économique d'un modèle innovant de prise en charge des troubles psychiques, 2015-2016*
[38] *Service d'Aide à la Vie Sociale*
[39] *Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé*

budgets également très importants, entre 10000 et 20000 euros par an pour une personne. Les coûts sont donc nettement supérieurs également, pour des objectifs qui peuvent se rejoindre concernant l'insertion professionnelle. Ces approches peuvent être complémentaires pour certaines personnes mais il est a priori nécessaire de développer d'autres Clubhouses, pour répondre à une demande importante des personnes en situation de handicap psychique, semblant se tourner, de plus, davantage vers l'insertion professionnelle en milieu ordinaire. Il est néanmoins important de conserver ces différents types de structures puisqu'étant tout à fait complémentaires (les unes étant axées « soins », les autres étant axées « insertion sociale et professionnelle »). Les Clubhouses ne viendraient pas remplacer les autres structures psycho-sociales. De plus, certains patients fréquentant des hôpitaux de jour, par exemple, ne souhaiteraient pas intégrer un Clubhouse et inversement, certains patients du Clubhouse, ne souhaiteraient pas intégrer les hôpitaux de jour (donc cela serait un coût supplémentaire). Cependant, un certain nombre de patients, présents depuis plusieurs années dans les hôpitaux de jour, pourraient être tout à fait enclins à évoluer vers d'autres types d'accompagnement (et ici il y aurait de possibles économies).

Le tableau ci-dessous permet de récapituler ces différentes informations. Nous n'avons comparé qu'à des structures d'accueil de jour, pouvant rejoindre certains objectifs du Clubhouse et tournées vers le médico-social.

Tableau 22 : coûts de prise en charge par personne et par an selon le type de structures

	Clubhouse	**SAVS**	**SAMSAH**	**Hôpital de jour**	**(Hospitalisation)**
Coûts annuels par personne	2800 euros	10000 à 20000 euros	10000 à 20000 euros	150000 euros	(30000 euros par mois)

3.5.2 Implications sociales

Cela nous amène à réfléchir à de la place que pourrait occuper le Clubhouse, à la frontière entre plusieurs champs : social, médico-social, sanitaire, professionnel. Les ruptures observées dans certains parcours de soin peuvent justement être probablement diminuées par la prise en charge du Clubhouse. Les personnes en situation de handicap psychique, sortant d'hospitalisation, ont aujourd'hui plusieurs choix : hôpital de jour, CMP, ESAT. Toutes ces structures sont encore très rattachées au domaine médical. Il existe également des associations type GEM, ayant une action plutôt « sociale », n'intégrant pas la vision « travail » à leur approche. Or, nous savons aujourd'hui que le travail est une des clés également de la stabilité et du rétablissement (Pachoud, 2012). Cependant, il est important de nuancer ces propos en revenant également sur le fait qu'il n'y avait jusque dans les années 60 que très peu de structures permettant un suivi après une hospitalisation. L'amélioration est donc très nette. Le constat s'établirait plutôt autour de l'idée que les accompagnements restent très ancrés dans le soin et qu'il semble être encore difficile pour les professionnels de santé mais également pour certaines « instances décisionnaires » d'aller au-delà du soin et de s'inspirer des bonnes pratiques anglo-saxonnes, ayant fait leur preuve.

3.5.3 Implications sur les politiques d'accompagnement

Les implications concernent également la pratique de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. L'accompagnement proposé au Clubhouse Paris repose sur des principes différents de ce que l'on retrouve habituellement en France. En effet, le regard porté aux membres est différent, puisque non-médical. Le modèle Clubhouse apporte une vision plus anglo-saxonne de la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique. L'aspect communautaire est assez inédit, notamment l'idée de cogestion, de « faire ensemble », d'axer sur les compétences de chacun, de favoriser également l'*empowerment.* L'idée serait de

développer les structures favorisant ce type d'approche et d'accompagnement, en proposant à la sortie des hospitalisations ce type d'accompagnement. Ainsi, les personnes seraient prises en charge, en plus d'un accompagnement médical, dans une atmosphère centrée sur le retour à la vie sociale, sur la reprise d'espoir, sur la possibilité de construire un projet, tout ceci entouré également de personnes vivant les mêmes troubles.

3.5.4 Implications sur les politiques de santé publique

Toutes ces données et ces réflexions nous amènent à réfléchir à une conception du parcours de soin des personnes en situation de handicap psychique intégrée à un réseau de services, reliés les uns aux autres. L'idée serait de permettre aux personnes de circuler plus facilement d'une structure à une autre en conservant la diversité des services. La réhabilitation psychosociale pourrait être présente dès l'intra-hospitalier. Pourquoi ne pas instaurer davantage des services de réhabilitation au sein des services d'hospitalisation, où l'on orienterait les personnes proches de la fin de leur hospitalisation vers des structures adaptées (et complémentaires entre elles, structures de soin, structures d'insertion professionnelle, etc).

Le courant de la réhabilitation psychosociale en France s'oriente davantage autour des pratiques de soins de réadaptation psychiatrique que des accompagnements tournés vers le rétablissement ou des structures d'insertion sociale et professionnelle. La création du Clubhouse Paris et les résultats de notre étude nous indiquent l'absolue nécessité d'aller vers des structures, non-médicalisées, d'insertion socio-professionnelle (en milieu ordinaire), tournées vers le rétablissement, à la frontière entre plusieurs autres établissements et les services de soins de réadaptation psychiatrique.

Les implications du Clubhouse concernent aussi leurs actions de sensibilisation aux troubles psychiques. Le Clubhouse Paris joue un rôle clé dans le changement du regard porté aux personnes en situation de handicap psychique. L'intervention en entreprise permet

d'expliquer aux employeurs et collaborateurs ce que sont les troubles psychiques et en quoi une personne souffrant de troubles psychiques peut, une fois stabilisée, être performante et productive en milieu de travail. Ces idées sont primordiales à diffuser étant donnée la situation actuelle française sur la stigmatisation de la maladie. Le Clubhouse a un rôle très important aujourd'hui étant l'un des seuls acteurs de la sensibilisation aux troubles psychiques, en France. L'autre point serait de modifier le regard également des « soignants ». Le Clubhouse Paris reçoit également des soignants lors de journées portes ouvertes dédiées aux professionnels de la santé. Ainsi, ces journées permettent également de transmettre d'autres messages et la philosophie « rétablissement ». Nous espérons, à travers ces différentes actions, modifier davantage le regard porté sur la maladie mentale.

3.6 Limites de l'étude

Les constats plutôt positifs mis en évidence, doivent être relativisés, en raison de plusieurs limites.

3.6.1 Durée de l'étude

En effet, le temps assez court finalement entre T1 et T3 peut être un premier biais dans l'analyse de nos résultats. Dix-huit mois nous semblent être peu afin, d'une part, avoir le temps pour les membres d'évoluer de façon significative et, d'autre part, permettre à certaines personnes de réellement prendre le recul sur leur expérience au Clubhouse. Le parcours de rétablissement, du fait de sa non-linéarité et de la forme qu'il prend chez chacun, s'étend sur de nombreuses années (mais nous manquons de données sur ce point précisément) et est également semé d'obstacles, de difficultés d'ordre psychologique, social, financier, etc… Un an et demi ne suffit pas pour saisir toute la subtilité des évolutions de chacun. De plus, concernant les

rechutes et les hospitalisations, nous nécessiterions davantage de recul et de temps pour rendre compte de l'aspect réellement significatif de la diminution du taux d'hospitalisation.

L'évaluation du rétablissement, l'évaluation de l'évolution des personnes devrait être pratiquée sur plusieurs années, au moins trois ans (c'est une durée qui semble être pertinente, dans la littérature sur le rétablissement, Link et al, 2001). Néanmoins, notre étude nous a permis de constater qu'il existait, sur une période assez courte, une évolution de certaines variables. Cela tend également à penser que les évolutions pourraient être davantage significatives sur un plus long terme et démontrer plus solidement l'efficacité du modèle Clubhouse.

3.6.2 Taille de l'échantillon et absence de groupe témoin

Une autre limite est la taille de notre échantillon qui est petite et qui ne permet pas d'obtenir des résultats toujours très significatifs. En interrogeant un petit échantillon, nous nous sommes également concentrés sur une population spécifique, probablement investie, davantage, dans la « cause Clubhouse ». Cependant, cette limite était difficilement contournable étant donnée la création très récente du Clubhouse et la présence au départ de peu de membres. Lors du commencement de la recherche, il n'y avait qu'une dizaine de membres par jour et malgré les 69 inscrits, les membres actifs (venant au moins une fois par semaine) était d'une trentaine. Nous avons rencontré l'ensemble des membres se présentant régulièrement au Clubhouse. De plus, le taux d'attrition est inexistant, en comparaison aux études scientifiques qui perdent généralement au moins 30% de leur échantillon.

Par ailleurs en l'absence de groupe témoin et de randomisation, il est difficile d'attribuer les évolutions de façon causale aux actions du Clubhouse. Néanmoins, un projet de recherche assez similaire s'est achevé il y a un an dans un Service d'Accompagnement à l'Insertion Professionnelle de Personnes en situation de Handicap psychique (SAIPPH), supervisé par

Cyrille Bouvet (Professeur de psychologie clinique à l'université Paris Nanterre) et mené par Lucille Mendès (2016). Nous avons pour projet de comparer les résultats afin d'observer les différences entre les deux structures (des outils communs ont été utilisés, la méthodologie est globalement similaire).

3.6.3 Les outils utilisés

Il aurait été aussi pertinent d'utiliser des outils plus orientés sur l'évaluation du rétablissement. Des outils évaluant le niveau d'*empowerment* et des questionnaires sur le rétablissement auraient permis de cibler davantage les variables qui sont au cœur de ce que le modèle Clubhouse tente d'influencer. Cependant, c'était également un choix de notre part de nous orienter vers une évaluation plus large et plus psycho-sociale. A l'issu de plusieurs réunions de recherche avec les membres, il nous a semblés, suite aux remarques des membres, plus pertinent d'évaluer le rétablissement par un entretien, construit avec les membres. De plus, nous découvrions aussi de notre côté le concept de rétablissement et d'*empowerment* et la validité des outils nous semblait incertaine, au vu des données de la littérature. Nous avons tenté de contacter des auteurs mais sommes restés sans réponse. Le choix devant se faire, nous avons donc opté pour un bilan plus psychologique, touchant à davantage de variables, inhérentes au rétablissement. Et nous avons orienté notre entretien sur le parcours de soin, sous l'angle du rétablissement.

3.6.4 Caractéristiques des participants

Une autre limite correspondrait aux caractéristiques des participants de l'étude, membres du Clubhouse Paris, qui seraient un biais dans les résultats. En effet, les personnes se présentant

au Clubhouse Paris doivent être « stabilisées » et rentrent au Clubhouse, dans un état déjà de « pré-rétablissement », désirant retrouver une vie sociale voire professionnelle. Les personnes doivent en effet prendre correctement leur traitement, mais de nombreuses personnes se présentent au Clubhouse, très peu de temps après une hospitalisation. Elles sont à ce moment-là encore fragiles mais, malgré une stabilité relative, ou plutôt du fait de cette stabilité relative, ces personnes souhaitent intégrer la communauté Clubhouse pour retrouver un certain équilibre. La stabilité des participants, que l'on observe dans les résultats quantitatifs, n'est donc pas forcément liée à ce biais de « critères de sélection » des personnes souhaitant devenir membre mais plutôt à l'accompagnement que propose le Clubhouse, qui « conditionne » également d'une certaine manière l'état d'esprit des personnes. En effet, les accompagnements traditionnellement proposés en France ne proposent que rarement plus que des soins, n'apportant pas d'autres perspectives que celles d'un rétablissement essentiellement articulé autour de la symptomatologie et de la santé (bien sûr essentielle mais a priori insuffisant). Les personnes n'ont donc pas la possibilité, finalement, de pouvoir visualiser différemment leur avenir et leur rétablissement qu'en passant par le parcours de soin. Le discours, les attentes et les objectifs des personnes seraient également dépendants de la vision qu'on leur apporte du rétablissement. Nous avons donc la sensation que c'est plutôt la philosophie de la structure d'accueil et d'accompagnement qui va impacter, en partie, le discours des personnes et leurs objectifs.

3.6.5 Recherche-action

Comme évoqué précédemment dans la partie 3.2.2 p 156, les méthodes de recherche action peuvent également présenter certaines limites. En effet, les sujets de l'étude, très impliqués dans le projet de recherche, peuvent être ceux également qui s'impliquent fortement

pour défendre la cause du modèle Clubhouse en France, manifestant une forme de militantisme. Néanmoins, lorsque l'on regarde l'analyse des profils, on s'aperçoit que les personnes ayant (eu) cette implication très forte, ne représentent pas une majorité dans notre échantillon. Finalement, ce que nous pensions être des biais dans le projet s'avère finalement plutôt être des points forts qui ont permis un bon recrutement et une faible défection expérimentale entre le T1 et le T3 (de 33 sujets en T1 à 30 en T3), ainsi qu'une meilleure implication des membres lors des recueils de données. Les sujets ont témoigné se sentir plus à l'aise face à des investigateurs connus, en lesquels ils avaient davantage confiance et avec lesquels les contacts avaient déjà été établis, dans un contexte plus informel.

3.6.6 Un modèle novateur, en construction

Les personnes qui se sont rendus au Clubhouse, lors de son ouverture, sont également pour certaines des personnes qui côtoyaient des acteurs de la santé mentale (des personnes très investies dans la cause) ou des personnes qui étaient prêtes à tenter l'expérience d'un nouveau dispositif. C'est peut-être un biais concernant le type de population que le Clubhouse a attiré, à ses débuts et qui sont donc les sujets de l'étude.

Le Clubhouse, ouvert en novembre 2011, était tout récent au moment où l'étude a commencé (le T1 a eu lieu en janvier-février 2014). L'équipe était encore en pleine réflexion pour tenter d'ajuster et d'adapter le modèle Clubhouse. De nombreuses réunions avaient lieu autour de questions d'ordre organisationnel (réfléchir à la mise en place de « process », la création d'ateliers, la diffusion et la campagne d'ouverture du Clubhouse). Ainsi, le cadre n'était pas fixe et les salariés étaient eux-mêmes dans une posture de découverte et de tâtonnement. De nombreux événements ont eu lieu pendant ces deux années de recherche : la création de nombreuses activités très diverses, l'amélioration et la structuration de l'organisation quotidienne du Clubhouse, le changement de locaux (déménagement en juillet

2015, du quartier de République au quartier Jaurès/Ourcq), l'arrivée et le départ de nouveaux salariés, la mise en place des missions ponctuelles, l'augmentation des liens avec les entreprises, etc… Le Clubhouse a connu un certain nombre de changements et une croissance importante, pour se stabiliser davantage depuis quelques mois, malgré le recrutement massif de membres depuis une année. Cela dit, un Clubhouse est une structure qui reste dans l'ensemble globalement en mouvement. En effet, le modèle repose sur le principe d'une réflexion permanente sur la structure, avec des visites du *Clubhouse International* tous les deux ans, nécessitant une mise à jour de certains standards. Cela fait également partie de la vie en communauté, telle la vie d'entreprise dans laquelle il est nécessaire de mettre à jour les méthodes d'organisation régulièrement et dans laquelle on voit également des mouvements de salariés (démission, départ en retraite, arrivée de nouveaux salarié, arrêt de travail, etc…).

3.7 Perspectives de recherche

Ainsi, à l'issu de la discussion des différentes limites de notre étude, nous souhaiterions maintenant réfléchir aux différentes perspectives de recherche.

Toujours en lien à cette étude pré-exploratoire, nous pourrions investiguer davantage nos résultats et effectuer d'autres calculs statistiques, nous permettant d'aboutir à d'autres conclusions. Nous avons pris le parti dans cette thèse de n'appliquer aucun calcul à notre partie statistique pour en garder toute la subjectivité. Avec d'autres traitements statistiques et d'autres outils d'analyse qualitative des données, nous pourrions réfléchir en termes plus statistiques aux liens entre approche quantitative et qualitative.

Nous pensons qu'il serait indispensable de pérenniser le recueil de données au Clubhouse. Nous réfléchissons à la manière dont nous pourrions procéder, en formant peut-être un salarié à ce recueil de données ou en formant chaque année un stagiaire en master de

psychologie. Nous allégerions le bilan actuel. Ce bilan allégé pourrait être composé d'échelles évaluant des variables psychosociales (l'estime de soi, la qualité de vie, la symptomatologie, le soutien social) importantes il nous semble à évaluer pour saisir davantage les enjeux du rétablissement (comme démontré dans la partie 3.4.1.2 p251 de notre discussion), d'échelles de rétablissement et d'*empowerment* et d'un entretien de témoignage, une à deux fois par an, plus court que celui de notre étude.

Le recueil s'étalerait sur un plus grand nombre d'années puisqu'il s'agirait de rencontrer les personnes au moment de leur arrivée au Clubhouse et d'atteindre un nombre plus important de sujets (100 sujets, pour un plus grand niveau de preuve scientifique). Ce recueil quasi permanent pourrait, d'ici quelques années, nous donner un retour solide et de haut niveau de preuve scientifique, de l'expérimentation Clubhouse, en France. De plus, les réflexions autour du rétablissement sont également à poursuivre, certains aspects nous échappant encore. Effectuer des entretiens de témoignage/recherche régulièrement nous permettrait au bout de quelques années également, de saisir davantage les éléments-clés de l'amélioration de l'état des personnes et de leur rétablissement.

Nous aimerions également pouvoir intégrer cette évaluation dans d'autres services d'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique, pouvant permettre la généralisation d'une évaluation consensuelle, afin d'observer les différences entre les structures. Nous souhaiterions également, à terme, pouvoir mettre en place une étude avec essai contrôlé randomisé, avec un plus grand nombre de sujets, afin d'obtenir un niveau de preuve empirique élevé.

CONCLUSION GENERALE

Nous avons, en première partie de thèse, décrit dans son ensemble le champ de la réhabilitation psychosociale et les pratiques tournées vers le rétablissement en France, afin de mieux comprendre la place qu'occupe aujourd'hui le Clubhouse Paris. En seconde partie de thèse, nous avons exposé les résultats de notre étude et nous les avons discutés pour aboutir à des conclusions apportant un regard objectivé sur cette nouvelle structure de réhabilitation psychosociale, en France.

Cette étude nous renseigne donc sur l'impact du Clubhouse sur des variables en lien au rétablissement, dans le champ de la réhabilitation psychosociale. Elle nous apprend que les sujets constatent une amélioration de leur état général après plusieurs mois au Clubhouse et on observe dans les entretiens de recherche, pour une majorité, un lien direct entre l'avancée sur le parcours de rétablissement et l'implication et l'adhésion des membres/sujets au Clubhouse Paris. La double approche qualitative et quantitative nous a semblé inévitable dans notre travail. Lors de la discussion, nous avons constaté à nouveau toute sa pertinence, nous permettant de faire des allers-retours entre des données objectivées et chiffrées et le vécu plus expérientiel du rétablissement, à travers l'analyse des entretiens de recherche.

Cette étude et l'importation de ce nouveau modèle de réhabilitation psychosociale, en France, amène à beaucoup de reconsidérations dans nos pratiques habituelles : insister davantage sur l'accompagnement non-médicalisé, changer de regard sur la maladie, orienter les pratiques davantage vers le rétablissement, développer les actions de réhabilitation psychosociale dès l'intra-hospitalier, multiplier davantage les liens avec les structures sanitaires ou médico-sociales.

Aujourd'hui (en mars 2017), le Clubhouse Paris est composé de 200 membres, 30 membres sont présents quotidiennement. La structure évolue chaque jour, s'ajuste aux demandes, s'ajuste également au pays. Le chemin accompli jusqu'ici par les équipes de salariés

et par les membres, est remarquable. La culture évaluative du modèle international Clubhouse amènera très prochainement à d'autres démarches expérimentales. Nous poursuivrons nos travaux d'objectivation de l'impact du Clubhouse sur les membres et de la place que celui-ci occupe dans les parcours de soin et dans le paysage de la psychiatrie française.

BIBLIOGRAPHIE

Accordino, M, Herbert.J.T (2000), Treatment outcome of four rehabilitation interventions for persons with serious mental illness, *journal of MentalHealth Counseling*, 268-282.

Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2003). *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles*. Burlington, Vermont: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.

Ailam L., Rchidi M., Tortelli A., Skurnik N., (2009) Le processus de désinstitutionalisation. *Annales Medico-Psychologiques*, 167 (6), p455.

Amador, X.F. & Strauss, D.H, (1990), *The Scale to assess Unawareness of Mental Disorder* (SUMD). New York : Ed. Columbia University and New York State Psychiatric Institute.

Andreasen N.C., Carpenter W.T., Kane J.M., Lasser R. A., Marder S.R. & Weinberger D.R. (2005). Remission in schizophrenia : proposed criteria and rationale for consensus, *American journal of psychiatry*, 162, 441-449.

Anthony W.A, Cohen M, Farkas M, Gagne C. (2004, 2nd edition), *La rehabilitation psychiatrique*, Boston – Etats-Unis : Center for Psychiatric Rehabilitation.

Antonius D., Prudent V., Rebani Y., D'Angelo D., Ardekani B.A., Malaspina D., Hoptman M.J., (2011), White matter integrity and lack of insight in schizophrenia and schizoaffective disorder, *Schizophrenia Research*, 128:76–82.

Arveiller J.P, Bonnet C., (1994), *Au Travail…,* Erès edition, Toulouse.

Association l'Autre Regard (2014), Sorties d'établissement, entrées en rétablissement, *Pratiques en santé mentale*¸ vol2 .

Barbès-Morin, G., Lalonde, P., (2006), La réadaptation psychiatrique du schizophrène, *Annales médico-psychologiques*¸164, 529-536.

Barstow A. (1994), *Witchcraze : A New History of the European Witch Hunts. Our Legacy of Violence Against Women*, Pandora, San Francisco.

Barton R., *La névrose institutionnelle*, 1969 Editions du Scarabée édit., Paris.

Battin C., Bouvet C., Hatala C. (2016), A Systematic Review of the Effectiveness of the Clubhouse Model, *Psychosocial Rehabilitation Journal,* oct 27.

Beard, J. H., Pitt, R. B., Fisher, S. H., & Goertzel, V. (1963). Evaluating the effectiveness of a psychiatric rehabilitation program. *American Journal of Orthopsychiatry, 33*, 701–712.

Beard, J.H., Schmidt, J.R., Smith, L.M., Dincin, J., (1964) Three aspects of psychiatric rehabilitation at *Fountain House*. Mental Hygiene, 48 : 11-19.

Beard, J. H. (1978). The rehabilitation services of *Fountain House*. In *Alternatives to Mental Hospital Treatment: Proceedings of a Conference on Alternatives to Mental Hospital Treatment, Held in Madison Wisconsin* (pp. 201-208). New York: Plenum Press.

Beckel, D. N. (1998). Clozapine and clubhouse treatment model and vocational outcomes of adults with schizophrenia. Dissertation Abstracts International Section B: The Sciences & Engineering, 59(5-B), 1-93.

Bejerholm U, Areberg C, Hofgren C, Sandlund M, Rinaldi M. (2015). Individual Placement and Support in Sweden — A randomized controlled trial. *Nord J Psychiatry* ; 69:57 – 66.

Bertomeu A. (2006), Exils de l'Asile, Asiles de l'Exil, *Vie Sociale et Traitement*, n°90.

Biéder J., (2006), « Les faux-semblants : Hermann Simon (1867-1947), *Annales médico-psychologiques*, 164, 5; 451-453.

Biegel, D. E., Pernice-Duca, F., Chang, C. W., Chung, C. L., Min, M. O., & D'Angelo, L. (2013a). Family social networks and recovery from severe mental illness of clubhouse members. *Journal of Family Social Work*, *16*(4), 274–296.

Bilby R., (1991), Transitional Employment. Paper presentedat the sixth international seminar on the clubhouse model, Greenvile, SC.

Billiard I., (2001) *Santé mentale et travail : l'émergence de la psychopathologie du travail*, Paris, La Dispute.

Billiard I. (2002) « Les pères fondateurs de la psychopathologie du travail en butte à l'énigme du travail. », *Cliniques méditerranéennes*, n° 66, p. 11-29.

Blais M., Vallerand R., Pelletier L.,, Brière N., (1985), L'Échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française, *Revue Canadienne des sciences du comportement.*

Bond G.R., Drake R.E., Becker D.R., (2008) An Update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment. *PsychiatryRehabilitation Journal*¸ 31 (4) : 280-290.

Bouvet C. (2006), Les indications vers un centre de soins de réadaptation : étude comparative des patients admis et non admis dans un hôpital de jour proposant des soins de réadaptation, *L'information psychiatrique*, vol. 82, n° 2.

Bouvet C., Ettaher N., Diot E., (2010), Insight, depression, estime de soi et satisfaction de vie chez des personnes souffrant de schizophrénie, *L'évolution psychiatrique*, vol 75.

Bouvet C., Battin C., Leroy Hatala C., (2015), Le modèle Clubhouse pour les personnes souffrant de troubles psychiques : revue de la littérature et experience française, *L'Encéphale*, vol 41 (6).

Boyd, A.S. (1997). The relationship between the level of personal *empowerment* and quality of life among psychosocial Clubhouse members and consumer-operated drop in center participants. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities & Social Sciences, 58,* 1089.

Bravo P., Edwards A., James Barr P., Scholl I., Elwyn G., McAllister M. and the Cochrane Healthcare Quality Research Group, Cardiff University, (2015), Conceptualising patient *empowerment* : a mixed study methods, *BMC Helath Services Research,* 15 : 252.

Burns T., Catty J., IPS in Europe: the EQOLISE Trial, (2008), Psychiatric Rehabilitation Journal, 31 (4) : 313-317.

Campbell K., Bond G.R., Drake R.R, (2011), Who benefits from supported employment : a meta analytic study, Schizophrenia Bulletin, vol 37.

Canneva J., (2007), Les enjeux de la lute pour la non-stigmatisation en santé mentale, *L'information psychiatrique*, vol 83.

Carolan M., Onaga E., Pernice-Duca F., Jimenez T., (2011), A place to be : the role of Clubhouses in facilitating social support, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol 35 (2).

Caron J., (1996), L'Echelle de provisions sociales : une validation Québécoise, *Santé mentale au Québec*, XXI (2).

Chang C.W., (2014), Predictors of Loneliness of Clubhouse Members, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol 37 (1).

Chung C.L., Pernice-Duca F., Biegel D., Norden M., Chang C.W., (2016), Family perspectives of how their relatives with mental illness benefit from Clubhouse participation : a qualitative inquiry, *Journal of Mental Health*, vol 25 -4).

Cnaan, R. A., Blankertz, L. E., Messinger, K., & Gardner, J. R. (1990). Experts' assessment of psychosocial rehabilitation principles. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13 (3), 59-73.

Cohen J., (1992), Quantitative Methods in Psychology, A power primer, *Psychological Bulletin*¸112, n°1, 155-159.

Commission européenne, (2001) *Réaliser un espace européen de l'éducation et de formation tout au long de la vie*. Bruxelles : Commission des communautés européennes.

Coniglio F.D., Hancock N., Ellis L.A., (2012), Peer support within Clubhouse : a grounded theory study, Community Mental Health, vol 48 (2).

Cooke, M.A., Peters, E.R., Greenwood, K.E., Fisher, P.L., Kumari, V., Kuipers, E., (2007), Insight inpsychosis: influence of cognitive ability and self-esteem, *Br. J. Psychiatry*, 191234–237.

Corrigan P.W., Mueser K., Bond G., Drake R., Solomon P., (2008) Principles and Practice of Psychiatric Rehabilitation: an Empiricial Approach, Guilford Press.

Cutrona C., (1989), Behavioral manifestation of social support : a microanalytic study, *Journal of Personality and Social Psycholo*gy, 51, 201- 208.

Cyrulnik B., Jorland G., (2012), *Résilience Connaissance de base*, Odile Jacob, Paris.

Davidson L., (2003), *Living Outside Mental Illness. Qualitative Studies of Recovery Schizophrenia*, New York Univeristy Press.

Davtian H, (2008), Les ateliers d'entraide Prospect au service des familles. Un autre regard n° 1-2 : p. 21-24.

Daumezon G., Koechlin P., (1952), La psychothérapie institutionnelle française, *Anais Portugueses de Psiquiatria*, vol n°4.

Dear, M., Taylor, S. (1982). Not on ourstreet: community attitudes to mental health care. Londres: Pion.

Deegan P. (1998). *Recovery: the lived experience of rehabilitation*, Psychosocial rehabilitation journal.

Deleu G.M, (2004), Réhabilitation Psychiatrique, plaidoyer pour une formation de base des équipes psychiatriques de secteur, *Socrate-Rehabiliation.*

De Pierrefeu, Charbonneau C., (2014), Deux structures d'insertion professionnelle de format hybride pour personnes avec un trouble mental : Les ESAT de transition de Messidor (France) et Accès-Cible SMT (Québec), *L'Encéphale : revue de psychiatrie clinique, biologique et thérapeutique*, vol 40.

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.

Di Masso, J., Avi-Itzhak, T., &Obler, D.R. (2001). The Clubhouse model: An outcome study on attendance, work attainment and status, and hospitalization recidivism. *Work, 17,* 23-30.

Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (2007), *Accès à l'emploi et qualité de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés en milieu ordinaire de travail*, Cornell University ILR School, GLADNET Collection.

Donnell, C.M. (2001). The Clubhouse Model in Michigan: A preliminary Examination of Individual and Organizational Characteristics Associated with Employment Outcomes. Thesis, 1-177.

Dorio, J., Guitar, A., Solheim, L., Dvorkin, C., & Marine, S. (2002). Differences in job retention in a supported employment program: Chinook Clubhouse. *Psychiatric Rehabilitation Journal,25,* 289–298.

Dougherty R.H., Lyman D.R., George P., Ghose S.S., Daniels A.S., Delphin-Rittmon M.E. (2014). Assessing the Evidence Base for Behavioral Health Services: Introduction to the Series. *Psychiatric Services*. Vol. 65 No. 1.

Elis O., Caponigro J., Kring A., (2013) Psychosocial treatments for negative sumptoms in schizophrenia : Current practices and future directions, Clinical Psychology Review, vol 33.

Ely, I. (1992). Closeness in Clubhouse Relationships. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16(2), 61-62.

Evans J. D., Bond G.R., Meyer P.S., Kim H.W., Lysaker P.H., Gibson P.J., Tunis S., (2004), Cognitive and clinical predictors of success in vocational rehabilitation in schizophrenia, *Schizophrenia Research*, 70, p. 231-342.

Farkas, M. (2007). The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*, *6*(2), 68–74.

Farkas, M. & Anthony, W. (2010). Psychiatric rehabilitation interventions: A review. International Review of Psychiatry, 22(2), 114 -129.

Favrod J., Maire A., (2012), Se rétablir de la schizophrénie : Guide pratique pour les professionnels, Elsevier Masson, Paris.

Ferguson, A. (2004), Clubhouse: the recovery model. *Mental Health Practice*, Vol. 7 Issue 9.

Foucault, M., (1972), Histoire de la folie, Gallimard, Paris.

Frank, S. (1995). My Employment Journey. 1-5. Presented at the 8th International Seminar on the Clubhouse Model, Salt Lake City, UT.

Franck N., (2016), Outils de la réhabilitation psychosociale : Pratiques en faveur du rétablissement, Elsevier Masson, Paris.

Furches, M. (1995). The Benefits Of A Free-Standing Clubhouse. 1-3. Presented at the 8th International Seminar on the Clubhouse Model, Salt Lake City, UT.

Gambler, Michael T. (2012), Meaning of engagement in clubhouse membership and its influence on mental-health recovery. Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences, Vol 73(3-A), pp. 1175.

Giraud-Baro E., (2007), Réhabilitation psychosociale en France, *Annales Médico Psychologiques* 165, 191–194.

Glaser, B., & Holton, J., (2004), Remodeling Grounded Theory. *Forum: Qualitative Social Research*, 5(2), 1-17.

Glover, H. (2009), *Unpacking Practices that Support People in their Efforts of Recovery*, Level One Workbook, Brisbane, Enlightened Consultants.

Gold, P. B., Macias, C., & Rodican, C. F. (2016). Does competitive work improve quality of life for adults with severe mental illness? Evidence from a randomized trial of supported employment. The Journal of Behavioral Health Services & Research, 43(2), 155–171.

Gonzalez-Laporte C., (2014), Recherche-action participative, collaborative, intervention…. Quelles explications ? Rapport de recherche, Labex ITEM, Innovation et Territoire de Montagne.

Goyet V., Duboc C., Voisinet G., Dubrulle A., Bouebibah D., Augier F., Franck N., (2013) Enjeux et outils de la rehabilitation en psychiatrie, *Evolution Psychiatrique*, vol 78.

Greacen T., Jouet E (2008), Le projet Emilia : l'accès à la formation tout au long de la vie et la lutte contre l'exclusion. *Information psychiatrique*,, vol. 84, n° 10 : p. 923-929.

Greacen T., Jouet E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Editions Erès, Toulouse.

Gruenberg E.M., Kasius R.V, Huxley M. (1962), Objective Apparaisal of Deterioration in a group of long stau Hospital Patients, *Mil. Mem. Fund Quart*., 21, 1 : 90-100.

Gruenberg E.M., (1972), Social Breakdown Syndrom, *American Journal of Public Health*¸62.

Gumber S., (2012), Living in the community with serious mental illness: Community integration experiences of clubhouse members. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, Vol 73(5-A), pp. 1926.

Hancock, N., Bundy, A., Honey, A., Helich, S., & Tamsett, S. (2013). Measuring the later stages of the recovery journey: Insights gained from clubhouse members. *Community Mental Health Journal*, *49*, 323–330.

Hancock, N., Honey, A., & Bundy, A. C. (2015). Sources of meaning derived from occupational engagement for people recovering from mental illness. *British Journal of Occupational Therapy, 78*, 508–515.

Hänninen E., (2012), Choices of Recovery, *Community-BasedRehabilitation and the Clubhouse Model as Means to Mental HealthReforms*, Ville Grönberg, Finlande.

Hatala C. Battin C., De Coatpont S., Cavroy J-P., Bouvet C., (2014), En quoi le Clubhouse Paris contribue au rétablisement de personnes vivant avec des troubles psychiques graves ?, Dossier Le Rétablissement, Pratiques en Santé Mentale, n°2.

Hazel N.A (2004). Impact of mutiple-family groups for outpatients with schizophrenia on caregivers' distress and resources. *Psychiatric Services*, 55, 1.

Heinrichs R.W., Zakzanis K.K, (1998), Neurocognitive deficit in schizophrenia: a quantitative review of the evidence. Neuro-psychology, 12(3):426–45.

Henry, A., Jackson, R., Fisher, W., Brown, J.M., & White, A. (1999). A retrospective examination of the relationship of clubhouse membership to clinical service use. A report to the International Center for Clubhouse Development. Unpublished report, University of Massachusetts Medical School, Worcester, MA.

Henry A., Hashemi L., Zhang J., (2014), Evaluation of a Statewide Implementation of Supported Employment in Massachusetts, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, n°4.

Herman, S. E., Onaga, E., Pernice-Duca, F., Oh, S., & Ferguson, C. (2005). Sense of community in Clubhouse programs: Member and staff concepts. *American Journal of Community Psychology*, 36, 343-356.

Jacobs, D.R. (1999). An effectiveness study of psychosocial rehabilitation. Available from ProQuest Dissertations and Theses.

Johnson, B.-W., Redfield, D.-L., Miller, R.-L., & Simpson, R.-E. (1983). The Coopersmith Self-Esteem Inventory : a construct validation study. *Educational and psychological measurement, 43(3),* 907-913.

Jouet E. (2014), Prendre pouvoir sur sa vie en santé mentale : illustrations actuelles, *Le sujet dans la cite, Vivre avec la maladie,* n°5 : p250.

Jung, S.H., & Kim, H.J. (2012). Perceived stigma and quality of life of individuals diagnosed with schizophrenia and receiving psychiatric rehabilitation services: A comparison between the clubhouse model and a rehabilitation skills training model in South Korea. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35, 460–465.

Karp, S.H. (2007). A comparison of patient functional characteristics and outcomes across two psychiatric outpatient programs: A continuing day treatment program and a psychsocial clubhouse (Doctoral dissertation).

Kennedy-Jones, M., Cooper, J., & Fossey, E. (2005). Developing a worker role: Stories of four people with mental illness. Australian Occupational Therapy Journal, 52, 116-126.

Khazaal Y., Zullino D., Cornuz J., (2004), "Les troubles anxieux sont-ils associés à un tabagisme particulier ? : Stress anxiété et tabagisme." *Santé mentale au Québec* 291 : 73– 80.

Koenig M., (2007), *Le rétablissement dans la schizophrénie, un parcours de reconnaissance*, PUF, Paris.

Koren D., Seidman L.J., Poyurovsky M., Goldsmith M., Viksman P., Zichel S., Klein E., (2004), The neuropsychological basis of insight in first-episode schizophrenia: a pilot metacognitive study. Schizophrenia Research, 70:195– 202.

Lalonde P., (2007), Traitement, réadaptation, réhabilitation, rétablissement, *Annales Médico-psychologiques*, Volume 165, Issue 3, April, Pages 183-186.

Langdon R. & Ward P., (2009), Taking the Perspective of the Other Contributes to Awareness of Illness in Schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 35(5):1003–1011.

Levaux M.N., Offerlin-Meyer I., Larøi F., Van der Linden M., Danion J.M., (2009) Déficits cognitifs et difficultés d'insertion professionnelle chez des personnes présentant une schizophrénie, *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 237-255.

Le Bossé Y., Lavallée M., (1993) *Empowerment* et psychologie communautaire : aperçu historique et perspective d'avenir, *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, n°18.

Lecomte T., Leclerc C., (2012), *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Presses de l'Université du Quebec, Canada.

Lecrubier Y., Weiller E., Hergueta P., Amorim P., Bonora L.I.,, Lépine J.P., (1997), Mini International Neuropsychiatric Interview French Version 5.0.0 (MINI), Hôpital de la Salpétrière, Paris, France.

Le Guillant L. (1946), « Les associations régionales », *Sauvegarde*, n°1, pp. 5-14.

Le Nouveau Petit Robert (2006) *Article « Réhabilitation ».* Paris: Dictionnaire Le Robert

Lincoln, T.M., Lullmann, E., Rief, W., (2007), Correlates and long-term consequences of poor insight in patients with schizophrenia. A systematic review, *Schizophrenia Bulletin*, 33: 13241342.

Link, B.G., Struening, E.L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J.C. (2001). Stigma as a Barrier to Recovery: The Consequences of Stigma for the Self-Esteem of People With Mental Illnesses. *Psychiatric Services, 52,* 1621-1626.

Losson J.P., Parratte J., (1988) La deinstitutionalisation psychiatrique au Québec, *L'information psychiatrique,* vol 10.

Lucca, A.M. (1999). Relationships among program components, social environment, and member functioning in psychosocial rehabilitation programs for seriously mentally ill individuals. *Dissertation Abstracts International Section B: the Sciences & Engineering*, 59(10-B), 5580.

Luhmann N. (1984), Systèmes sociaux : esquisses d'une théorie générale, Allemagne, Horster Delef.

Lysaker P., Erickson M., Buck K., Dimaggio G., (2012) « Les rapports entre métacognition, cognition et fonctionnement dans la schizophrénie : données issues de l'étude de récits personnels », *L'information psychiatrique*, vol 88.

Macias, C., Rodican, C. F., Hargreaves, W. A., Jones, D. R., Barreira, P. J., & Wang, Q. (2006).Supported Employment Outcomes of a Randomized Controlled Trial of ACT and Clubhouse Models. *Psychiatric Services*, 57, 1406-1415.

Martin B., Franck N., (2012), Facteurs subjectifs et rétablissement dans la schizophrénie, *L'évolution psychiatrique*, vol 78 (1).

Martin B., Rochet C., Félus M., Franck N. (2014), Rehabilitation et groups multifamiliaux à orientation systémique. *L'information psychiatrique*, 90, 477-484.

McDonnell M.G. (2006), Mutiple-family group treatment of outpatient with schizophrenia : impact on service utilization. *Family Process*, 45, 359-373.

McKay, C. E., Johnsen, M., Banks, S., & Stein, R. (2006). Employment transitions for Clubhouse members. *Work*. 26(1):67-74, 26, 67-74.

McKay, C., Johnsen, M., & Stein, R. (2005). Employment outcomes in Massachusetts CH. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29, 25-33.

McKay C., Nugent K., Johnsen M., Eaten W., Lidz C., (2016), A systematic review of evidence for the Clubhouse Model of Psychosocial Rehabilitation, *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health*, 1-20.

Mesmin d'Estienne J., (2010) « La folie selon Esquirol. Observations médicales et conceptions de l'aliénisme à Charenton entre 1825 et 1840 », *Revue d'histoire du XIXe siècle*, 40, 95-112.

Mendès L., (2016), *Evolution psychosociale et sociale de personnes souffrant de troubles schizophréniques prises en charge dans un service de réhabilitation psychosociale SAIPPH*,

Thèse de doctorat en psychologie clinique, sous la direction de Cyrille Bouvet, Université Paris Nanterre.

Michon H., van Busschbach J., Stant, A., van Vugt M., van Weeghel J., Kroons H., (2014) Effectiveness of individual placement and support for people with severe mental illness in the Netherlands: A 30-month randomized controlled trial, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Vol 37(2), Special Issue: Individual Placement and Support (IPS) Model of Supported Employment. pp. 129-136.

Ministère de la santé, 2011. Plan Psychiatrie et Santé Mentale (2011-2015).

Mitchell, J. (1995). Engaging Members in Clubhouse Activities: Choices, Options, Coffee, and Relationships. 1-3.

Mowbray, C. T., Lewandowski, L., Holter, M., &Bybee, D. (2006). The Clubhouse as an empowering setting. *Health & Social Work*, vol 31 (3).

Mowbray, C. T., Woodward, A. T., Holter, M. C., MacFarlane, P., & Bybee, D. (2009). Characteristics of users of consumer-run dropin centers versus clubhouses. Journal of Behavioral Health Services & Research, 36(3), 361–371.

Mueser K.T., Bond G.R., Drake R.E., Renick S.G., (1998), Model of community care for severe mental illness : a review of research on case management. *Schizophrenia Bulletin*, 24 (1), 37-74.

Muhr, T. (1991). ATLAS.ti : a prototype for the support of text interpretation. Qualitative Sociology, 14(4), 349-371.

Nader-Grosbois N., (2009) Résilience, régulation et qualité de vie, P.u.d. Louvain, Editor.

Norman C., (2006), The *Fountain House* movement, an alternative rehabilitation model for people with mental health problems, members' descriptions of what works, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol 20 (2).

Oshima I., Sono T., Bond G., Nishio M. (2014), A randomized controlled trial of individual placement and support in Japan. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Vol 37(2). Special Issue: Individual Placement and Support (IPS) Model of Supported Employment. pp. 137-143.

Pachoud B., Leplège A., Plagnol A., (2009), La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. *Revue française des affaires sociales*, La documentation française, pp.257-277.

Pachoud B., (2012), Se rétablir des troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes, *L'information psychiatrique*¸ 88 : 257-66.

Pachoud B., Allemand C., (2013), Le soutien à l'emploi (ou les pratiques de « *job coaching* ») : une nouvelle stratégie d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique, L'Evolution Psychiatrique, 78(1).

Pachoud B., Llorca P.M., Azorin J.M., Dubertret C., de Pierrefeu I., Gaillard R., Franck N., (2015), Comment améliorer les pratiques et interventions de soutien à l'insertion professionnelle des patients souffrant de schizophrénie en France ?, *L'Encéphale ; Revue de psychiatrie clinique biologique et thérapeutique*, vol 41.

Péneau E., Franck N. (2015) Remédiation cognitive dans la schizophrénie et les troubles apparentés en pratique quotidienne. *Annales Médico-Psychologiques*, 173, 279-293

Pernice-Duca, Francesca M.. (2008), The Structure and Quality of Social Network Support among Mental Health Consumers of Clubhouse Programs, *Journal of Community Psychology*, vol 36 (7).

Pernice-Duca F., Onaga E., (2009) Examining the Contribution of Social Network Support to the Recovery Process Among Clubhouse Members. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*., Vol. 12 Issue 1, p1-30.

Pernice-Duca, F., Biegel, D. E., Hess, H. R., Chung, C., & Chang, C., (2015), Family members' perceptions of how they benefit when relatives living with serious mental illness participate in clubhouse community programs. Family Relations, 64(3).

Persson, M. (1992), Transitional Employment: The Swedish Experience. Psychosocial Rehabilitation Journal, 16(2), 83-84.

Postel J., (2007), Eléments pour une histoire de la psychiatrie occidentale. Paris, L'Harmattan, Psychanalyse et civilisations, *Série Trouvailles et retrouvailles*, 346p. (réédition de 17 articles)

Propst, R. N. (1992). Standards for Clubhouse Programs: Why and how they were developed. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 11,* 25-30.

Quetel, C., Morel P. (1981), Les traitements de la folie, de la Renaissance au XIXème sècle, Les fous et leurs médecines de la Renaissance au XXème siècle, *Revue d'histoire de la pharmacie*, vol 69 n°248

Quetel, C., (2013), *Histoire de la folie de l'Antiquité à nos jours*, Tallandier, Paris

Raeburn T., (2014), Clubhouse Model of Psychiatric Rehabilitation : How is Recovery Reflected in Documentation ?, *Int J Ment Health Nurs*, vol 23 (5).

Raeburn T., Schmied V., Hungerford C., Cleary M., (2016), Autonomy support and recovery Practice at a Psychosocial Clubhouse, *Perspectives in Psychiatric Care*.

Rappaport J., (1987), Terms of *empowerment*/exemplars of preventions : toward a theory for community psychology. American Journal of Community Psychology, 15, 121-148.

Repper, J. et Perkins, R. (2003) Social Inclusion and Recovery. Balliere Tindall: London.

Robert, P., Braccini, T., Vitali, P., & Darcourt, G. (1987). Échelle d'aptitude psychosociale (EAPS) : présentation et validation. *Psychologie médicale, 19*, 1761-1765.

Rogers, E. S., Anthony, W. A., & Farkas, M. (2006). The Choose-Get-Keep model of psychiatric rehabilitation: A synopsis of recent studies. Rehabilitation Psychology, 51(3), 247–256.

Roth G., (2007), *The Clubhouse Experience*, Dissertation, The Pennsylvania State University.

Saadi L, (1999), Des aliments tu feras médecine : Hippocrate revisité, *Cahier de nutrition et de diététique*, 34 (2)

Sab S., Hochard C., Orens S. (2015). MODen: a French integrative program including cognitive remediation therapy, educational sessions and social skills in schizophrenia based on balance and nutrition : preliminary results. *International congress on schizophrenia research*, Colorado Springs

Sallopé, X., & Pham, T.-H. (2006). Validation du WHOQOL-bref en hôpital psychiatrique sécuritaire. *Psychiatrie et violence, 6*, 1-25.

Schiff W., Coleman H., Miner D., (2008), Voluntary participation in rehabilitation : Lessons learned from a Clubhouse environment. *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol 27 (1).

Schonebaum, A.D., Boyd, J.K., & Dudek, K.J. (2006). A comparison of competitive employment outcomes for the clubhouse and PACT models. *Psychiatric Services*, 57, 1416–1420.

Sheenan D., Janavs R., Baker K.H., (1994), Mini International Neuropsychiatric Interview (English Verison), Univerity of South Florida, Tempa, USA.

Sherer, M., Maddux, J.E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B. & Rogers, R.W. (1982). The Self-efficacy Scale : Construction and Validation. *Psychological Reports, 51*, 663-671.

Silverstone, P.H. & Salsali, M., (2003), Low self-esteem and psychiatric patients: Part I – The relationship between low self-esteem and psychiatric diagnosis – *Annals of General Hospital Psychiatry* 2003, 2:2

Somers J.M., Moniruzzaman A., Patterson M., Currie L., Rezansoff S.N., Palepu A., (2017), A Randomized Trial Examining Housing First in Congregate and Scattered Site Formats. PLoS ONE 12(1).

Sorsana C., (1999) *Psychologie des interactions socio-cognitives*, Paris, Armand-Colin

Stein, L., Lawton Barry, K., Van Dien, G., Hollingsworth, E.J., & Sweeney, J.K. (1999). Work and social support: A comparison of consumers who have achieved stability in ACT and clubhouse programs. Community Mental Health Journal, 35, 193–204.

Tanaka K., Davidson L., Meanings associated with the core component of Clubhouse life : the work ordered day, *Psychiatric Quartely*, vol 86 (2).

Tavares P., Montagne A., Brazo P., (2015), Profamille, proframme de psychoéducation pour les familles d'un proche souffrant de schizopjhrénie : étude de l'impact du programme sur l'humeur des participants, *European Psychiatry*, vol 30 Issue 8

Test, M.A, (1998), Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes. *Santé mentale au Québec*, vol 23 n°2.

Thomas, D. R., (2006), A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data, A*merican journal of evaluation*, vol 27 (2).

Tinland A, Fortanier C, Girard V, Laval C, Videau B, Rhenter P, Greacen T, Falissard B, Apostolidis T, Lançon C, Boyer L, Auquier P. (2013), Evaluation of the Housing First program in patients with severe mental disorders in France : study protocol for a randomized controlled trial., *Trials*, Sept 24;14:309.

Tomes, N. (2006), The Patient as a policy factor : a historical case study of the consumer / survivor movement in mental health. *Health affairs*, 25(3) : p720-729.

Tsang, A. W. K. Ng, R. M. K. Yip, K. C. (2010). A six-month prospective case-controlled study on the effects of the clubhouse rehabilitation model on Chinese patients with chronic schizophrenia. East Asian Archives of Psychiatry, Vol 20(1),. pp. 23-30.

Tsemberis S. (1999), From streets to homes: An innovative approach to supported housing for homeless adults with psychiatric disabilities. *Journal of Community Psychology*, 27(2):225

Tsemberis S, Gulcur L, Nakae M., (2004), Housing First, consumer choice, and harm reduction for homeless individuals with a dual diagnosis. *Am J Public Health*. 94(4):651 6.

Turner R.J., (1981), Social support as a contingency in psychological wellbeing, *Journal of Health and Social Behavior*, vol 22 (4).

Turner D.T., Van der Gaag M., Karyotaki E., Cuijpers P., (2014), Psychological interventions for Psychosis : A meta-analysis of comparative outcome studiesn American Journal of Psychiatry, vol 171.

Twamley E.W., Doshi R.R., Nayak G.V., Palmer B.W., Golshan S., Heaton R.K., (2002), Generalized cognitive impairments, ability to perform everyday tasks, and level of independence in community living situations of older patients with psychosis. The American Journal of Psychiatry. 2002;159:2013–20.

Vallerie B., Le Bossé Y., (2006), Le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement, *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle* 3 (Vol. 39), p. 87-100

Vidon G., La rehabilitation psychosociale en psychiatrie (1995) Paris, France : Editions Frison-Roche.

Vorspan, R. (1988), Activities of Daily Living in the Clubhouse: You Can't Vacuum in a Vacuum. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12, 15-21

Vorspan, R. (2002). Why Do We Come to the Clubhouse? *The Clubhouse Community Journal, 4*, 26-30.

Waghorn G., Llyod C., Tsang HW., (2008), Vocational rehabilitation for people with psychiatric and psychological disorders. *International Encyclopedia of Rehabilitation.*

Warner, R., Huxley, P, & Berg, T. (1999). An Evaluation of the Impact of Clubhouse Membership on Quality of Life and Treatment Utilization. *International Journal of Social Psychiatry* 45(4), 310-320.

Waters, B. (1992). The Work Unit: The Heart of the Clubhouse. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 16*, 41-48.

Webb, B. (2002). The Voluntary Nature of the Clubhouse. *The Clubhouse Community Journal, 4*, 31-32. Presented at the 11th International Seminar on the Clubhouse Model, Chattanooga, TN.

Wijers Buffet I. (2012) *Acteur de sa vie, développer l'empowerment*, Mon petit éditeur, Paris.

Wilkinson, W. (1992). New Day, Inc. of Spartanburg: Hospitalization Study. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 16,*163-168.

Wong, Y.I, Metzendorf D., Min S., (2006), Neighborhood Experiences and Community Integration: perspectives from mental health consumers and providers. *Social Work in Mental Health*, 4, 45-59.

Yau, E. F., Chan, C. C., Chan, A. S., & Chui, B. K. (2005). Changes in psychosocial and work-related characteristics among clubhouse members: A preliminary report. Work, 25, 287–296.

Table des matières

INTRODUCTION GENERALE **17**

PARTIE THEORIQUE : LA REHABILITATION PSYCHOSOCIALE, LE RETABLISSEMENT ET LE MODELE CLUBHOUSE **20**

1. LA REHABILITATION PSYCHOSOCIALE **21**

1.1 Historique de la Réhabilitation Psychosociale **21**

1.1.1 Introduction 21

1.1.2 De l'Antiquité à Pinel 22

1.1.2.1 L'Antiquité : une vision magique des troubles psychiques 22

1.1.2.2 Au Moyen-âge 23

1.1.2.3 A la Renaissance 24

1.1.3 Naissance de la psychiatrie et développement du regard médical psychiatrique 25

1.1.3.1 Le traitement moral de Pinel 25

1.1.3.2 L'évolution de la condition des personnes souffrant de troubles psychiques, dans les pays anglo-saxons 26

1.1.3.3 Le XIXème siècle : vers l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes de troubles psychiques 27

1.1.3.3.1 En France 27

1.1.3.3.2 Dans le reste du monde 29

1.1.4 Le XXème siècle : évolution des pratiques psychiatriques 30

1.1.4.1 Le XXème siècle, en France 30

1.1.4.1.1 Première moitié du XXème siècle, l'avant seconde-guerre 30

1.1.4.1.2 La psychiatrie de l'après-guerre 31

1.1.4.1.3 La psychothérapie institutionnelle 33

1.1.4.1.4 La psychiatrie de secteur 34

1.1.4.2 Le XXème siècle, dans le reste du monde 35

1.1.4.2.1 Les premières structures de réinsertion sociale tournées vers le rétablissement 35

1.1.4.2.2 Vers une diminution des hospitalisations 36

1.1.4.2.3 Le courant de l'antipsychiatrie et la psychiatrie communautaire 36

1.1.4.3 Les étapes du développement des courants de réhabilitation psychosociale et soins de réadaptation psychiatrique, en France et dans le monde 38

1.1.4.4 Actualités de la réhabilitation psychosociale en France : les lois en faveur des actions de réhabilitation psychosociale 40

1.1.4.5 Développement de la notion de rétablissement 41

1.1.4.5.1 Rapide historique de la notion de rétablissement 41

1.1.4.5.2 Un intérêt grandissant pour la notion de rétablissement 42

1.1.5 Conclusion sur l'historique de la réhabilitation psychosociale 43

1.2 Réhabilitation Psychosociale et rétablissement : définitions, présentation et concepts associés 45

1.2.1 Définition(s) et principes de la réhabilitation psychosociale 45

1.2.1.1 La définition et les champs d'action de la réhabilitation psychosociale 45

1.2.1.2 Les principes et les valeurs de la réhabilitation psychosociale 47

1.2.1.3 L'intrication des soins de réadaptation psychiatrique et de la réhabilitation psychosociale 49

1.2.1.4 Des critères définissant les structures de réhabilitation psychosociale ? 51

1.2.2 Définition de la notion de rétablissement 53

1.2.2.1 Distinction du rétablissement avec les concepts de rémission et résilience 53

1.2.2.2 Le rétablissement, défini par les usagers 54

1.2.2.3 Le rétablissement, défini par les professionnels de la santé mentale et les chercheurs 55

1.2.3 Autres concepts rattachés à la réhabilitation psychosociale et au rétablissement 60

1.2.3.1 L'empowerment 60

1.2.3.1.1 Naissance du concept 60

1.2.3.1.2 Définitions de la notion d'empowerment 62

1.2.3.2 L'insertion sociale ou l'inclusion sociale et l'insertion professionnelle 65

1.2.3.2.1 Rappel historique de l'apparition de ces concepts 65

1.2.3.2.2 Définitions et discussion des concepts d'insertion sociale / d'inclusion sociale et d'insertion professionnelle 67

1.2.3.3 Conclusion sur les différents concepts rattachés à la réhabilitation psychosociale et au rétablissement 70

1.2.4 Les interventions en réhabilitation psychosociale 70

1.2.4.1 Les interventions en réhabilitation psychosociale, dans les pays anglo-saxons 70

1.2.4.1.1 Les programmes traditionnels « train and place » 71

1.2.4.1.2 Des modèles plus récents « place and train » 73

1.2.4.2 Les interventions en réhabilitation psychosociale, en France 75

1.2.4.2.1 Le concept de rétablissement dans les interventions en réhabilitation psychosociale 76

1.2.4.2.2 Les interventions de soin de réadaptation psychiatrique 77

1.2.4.2.3 Les services médico-sociaux du secteur public 79

1.2.4.2.4 Les associations de réhabilitation psychosociale 81

1.2.4.2.5 Les nouveaux modèles et expérimentations françaises de réhabilitation psychosociale 84

1.2.5 Les études d'efficacité en réhabilitation psychosociale 87

1.2.5.1 Etudes d'efficacité des programmes d'insertion sociale et professionnelle, à un niveau international 87

1.2.5.2 Difficultés pour évaluer les structures d'insertion sociale et professionnelle en 90

1.3 Conclusion sur la réhabilitation psychosociale 91

2. LE MODELE CLUBHOUSE 93

2.1 Introduction 93

2.2 Historique du modèle Clubhouse 93

2.2.1 1948, naissance de Fountain House 94

2.2.2 Un programme novateur 94

2.2.3 La notion de travail, au cœur de Fountain House et du modèle Clubhouse 95

2.2.4 Développement de la formation au modèle Clubhouse 96

2.2.5 Naissance des standards 97

2.2.6 Naissance de l'International Center for Clubhouse Development (ICCD) 98

2.2.7 Actualités du modèle Clubhouse 99

2.3 Principes, objectifs et fonctionnement du modèle Clubhouse 100

2.3.1 Les principes propres au modèle Clubhouse 100

2.3.1.1 Le modèle Clubhouse repose sur les valeurs et les principes de la réhabilitation psychosociale 101

2.3.1.2 Des pratiques non-médicalisées orientées vers le rétablissement 102

2.3.1.3 La cogestion du Clubhouse 103

2.3.1.4 L'entraide entre chacun, membres et salariés 105

2.3.1.5 La journée de travail organisée, word ordered day 106

2.3.1.6 L'empowerment dans le modèle Clubhouse 107

Rappelons, rapidement, la définition de l'empowerment de 107

2.3.2 Les objectifs du modèle Clubhouse 109

2.3.2.1 Lutter contre l'isolement et accompagner les personnes dans leur réinsertion sociale 109

2.3.2.2 Accompagner les personnes dans leur réinsertion professionnelle 111

2.3.2.2.1 L'accompagnement vers le retour à l'emploi 111

2.3.2.2.2 Les différents types d'emploi proposés directement par le Clubhouse 112

2.3.2.3 Lutter contre la stigmatisation de la maladie 114

2.3.2.4 Le rétablissement, notion clé et objectif du modèle Clubhouse 115

2.3.3 Fonctionnement des Clubhouses, selon les standards internationaux du modèle 116

2.3.3.1 Devenir membre d'un Clubhouse 116

2.3.3.2 Une journée type dans un Clubhouse 118

2.3.4 Focus sur le Clubhouse Paris 122

2.3.4.1 Naissance de l'association 122

2.3.4.2 L'intégration Clubhouse Paris en France 124

2.3.4.3 L'adaptation et la transposition du modèle Clubhouse en France 126

2.3.5 Conclusion sur les principes et objectifs du modèle Clubhouse 127

2.4 Revue de la littérature sur l'efficacité du modèle Clubhouse 128

2.4.1 Introduction 128

2.4.2 Revue de la littérature, études quantitatives 129

2.4.2.1 Méthodologie de la revue de la littérature, études quantitatives 129

2.4.2.2 Résultats des études quantitatives 132

2.4.2.2.1 Tableau récapitulatif des études d'efficacité du modèle Clubhouse 132

2.4.2.2.2 Efficacité du modèle Clubhouse sur la qualité de vie 137

2.4.2.2.3 Efficacité du modèle Clubhouse sur le retour à l'emploi 137

2.4.2.2.4 Efficacité du modèle Clubhouse sur le fonctionnement social 138

2.4.2.2.5 Efficacité du modèle Clubhouse sur la symptomatologie 139

2.4.2.2.6 Efficacité du modèle Clubhouse sur le taux d'hospitalisation 139

2.4.2.2.7 Synthèse des résultats des études quantitatives sur le modèle Clubhouse 140

2.4.2.2.8 Difficultés pour évaluer le modèle Clubhouse (avec des essais randomisés) 141

2.4.3 Revue de la littérature, études qualitatives 142

2.4.3.1 Etude qualitatives sur des variables sociales 143

2.4.3.2 Etudes qualitatives sur des variables professionnelles 145

2.4.3.3 Etudes qualitatives sur le rétablissement et l'empowerment 146

2.4.3.4 Etudes qualitatives sur d'autres variables 149

2.4.4 Synthèse générale sur la revue de la littérature du modèle Clubhouse 150

PARTIE EXPERIMENTALE : PRESENTATION DE L'ETUDE D'EVALUATION DE L'EVOLUTION DES MEMBRES DU CLUBHOUSE PARIS SUR DES DIMENSIONS PSYCHOLOGIQUES, SOCIALES ET PROFESSIONNELLES 152

3. PRE-ETUDE EXPLORATOIRE DE L'EVOLUTION PSYCHOSOCIALE DES MEMBRES DU CLUBHOUSE PARIS, ETUDE MELANT APPROCHE QUALITATIVE ET QUANTITATIVE 153

3.1 Problématique, objectifs et hypothèses 153

3.1.1 Problématique 153

3.1.2 Objectifs et hypothèses 154

3.2 Méthodologie générale de la recherche **155**

3.2.1 Les particularités du terrain de recherche, le Clubhouse Paris 155

3.2.2 Une recherche-action 157

3.2.2.1 Implication des membres dans la construction du projet scientifique 157

3.2.2.2 Implication des membres dans les questions éthiques 158

3.2.2.3 Implication des membres dans la méthodologie 158

3.2.2.4 Implication des membres dans la diffusion de la recherche 158

3.2.2.5 Implication des membres dans l'organisation 159

3.2.2.6 Intérêt et limite d'une recherche-action 159

3.2.3 Participants 160

3.2.3.1 Critères d'inclusion 160

3.2.4 Les investigateurs 161

3.2.5 Aspect éthique et déontologique 161

3.2.6 Procédure de recueil de données 164

3.2.7 Les outils d'évaluation 165

3.2.7.1 Les questionnaires et échelles 165

3.2.7.2 Les entretiens semi-directifs 169

3.2.7.2.1 Objectifs des entretiens semi-directifs 169

3.2.7.2.2 Entretien à T1 169

3.2.7.2.3 Entretien à T3 171

3.2.8 Traitement des données quantitatives et qualitatives 172

3.2.8.1 Traitement des données de l'approche quantitative 172

3.2.8.2 Analyse de l'approche qualitative : les entretiens 173

3.3 Résultats **176**

3.3.1 Présentation de l'échantillon de la recherche 176

3.3.2 Résultats obtenus aux données professionnelles, sociales et psychologiques à T1 179

3.3.2.1 Scores d'insertion professionnelle 179

3.3.2.2 Scores obtenus à l'Echelle d'Aptitudes Psychosociales EAPS 179

3.3.2.3 Scores obtenus à l'échelle de qualité de vie WHOQOL 181

3.3.2.4 Scores obtenus à l'échelle de satisfaction de vie SWLS 182

3.3.2.5 Scores obtenus à l'échelle de sentiment d'efficacité personnelle SEP 183

3.3.2.6 Scores à l'échelle de provisions sociales EPS 183

3.3.2.7 Scores à l'échelle d'estime de soi SEI 184

3.3.2.8 Scores obtenus à l'Adult Self Report (ASR) 185

3.3.3 Approche quantitative : test de l'hypothèse H1 et mesure des prédicteurs (hypothèse H1.1) 187

3.3.3.1 Test de l'hypothèse n°1 – H1 187

3.3.3.1.1 Variables ayant évolué (détérioration ou amélioration) 187

3.3.3.1.1.1 Variable ayant connu une détérioration 189

3.3.3.1.1.2 Variables s'étant améliorées 189

3.3.3.1.1.2.1 Insertion professionnelle 189

3.3.3.1.1.2.2 Items de l'Echelle d'Aptitudes Psychosociales (EAPS) 190

3.3.3.1.1.2.3 Scores de "qualité de vie physique" de l'échelle de qualité de vie WHOQOL 192

3.3.3.1.1.2.4 Scores à l'échelle de sentiment d'efficacité personnelle SEP 192

3.3.3.1.1.2.5 Scores à l'échelle d'estime de soi de Coopersmith, Self Esteem Invtory (SEI) 192

3.3.3.1.1.2.6 Scores à l'échelle Adult Self Report (ASR) 193

3.3.3.1.1.2.7 Décompensation psychopathologiques et réhospitalisations 194

3.3.3.1.2 Variables stables (n'ayant pas évolué) 194

3.3.3.2 Mesure des prédicteurs 195
3.3.3.2.1 Mesure des prédicteurs de l'insertion professionnelle 195
3.3.3.2.2 Mesure des prédicteurs de l'item « activités » de l'EAPS 197
3.3.3.2.2.1 Mesure des prédicteurs de l'item « activités » de l'EAPS à T3, prédicteurs à T1 197
3.3.3.2.2.2 Mesure des prédicteurs de l'item « activités » de l'EAPS à T3, prédicteurs à T1-T3 (deltas) 199
3.3.3.2.3 Mesure des prédicteurs du score à l'item "vie sociale" à l'EAPS à T3 200
3.3.3.2.4 Mesure des prédicteurs du score total (aptitudes psychosociales) à l'EAPS à T3 201
3.3.3.2.5 Mesure des prédicteurs du score de sentiment d'efficacité personnelle « social » de l'échelle SEP à T3 202
3.3.3.3 Synthèse des résultats de l'approche quantitative 203
3.3.4 Approche qualitative : test de l'hypothèse n°2 – H2 205
3.3.4.1 Analyse des entretiens à T1 205
3.3.4.1.1 Parcours de soin (à T1) 206
3.3.4.1.2 Parcours professionnel (à T1) 207
3.3.4.1.3 Soutien social (à T1) 208
3.3.4.1.4 Synthèse parcours de soin, parcours professionnel et soutien social (à T1) 209
3.3.4.1.5 Parcours au Clubhouse (à T1) 210
3.3.4.1.6 Synthèse du parcours au Clubhouse (à T1) 219
3.3.4.1.7 Synthèse de l'ensemble des résultats des entretiens à T1 220
3.3.4.2 Analyse des entretiens à T3 220
3.3.4.2.1 Parcours des membres et évolution sur les 18 derniers mois 221
3.3.4.2.2 La place du Clubhouse identifiée par les membres 226

3.3.4.2.3 Les indices de rétablissement des membres 234

3.3.4.2.4 Critiques, remarques, constatations et points à améliorer 238

3.3.4.2.5 Synthèse des résultats qualitatifs des entretiens à T3 241

3.3.4.2.6 Profils du rétablissement 241

3.3.4.3 Synthèse des résultats des entretiens à T1 et T3 247

3.4 Discussion des résultats 249

3.4.1. Discussion de l'hypothèse n°1 – H1 249

3.4.1.1 Comparaison des résultats de l'hypothèse n°1 avec les données de la littérature sur les Clubhouses 249

3.4.1.1.1 Variables cliniques 249

3.4.1.1.2 Variables sociales 251

3.4.1.1.3 Aptitudes et insertion professionnelles 252

3.4.1.2 Discussion des résultats de l'hypothèse n°1 – H1 252

3.4.1.2.1 Variable « troubles de l'attention » se détériorant 253

3.4.1.2.2 Variables améliorées 255

3.4.1.2.2.1 Variables cliniques 255

3.4.1.2.2.2 Aptitudes sociales 258

3.4.1.2.2.3 Aptitudes et insertion professionnelles 263

3.4.1.2.3 Variables stables / sans évolution 265

3.4.2 Discussion de l'hypothèse 2 267

3.4.2.1 Première partie de l'hypothèse : une évolution positive de la majorité des sujets 268

3.4.2.2. Seconde partie d'hypothèse : des profils d'utilisation du Clubhouse en lien avec 269

3.4.2.2.1 Comparaison aux données de la littérature concernant le parcours de rétablissement des membres du Clubhouse Paris 270
3.4.2.2.2 Implication et investissement des membres au Clubhouse Paris et parcours de rétablissement 271
3.4.2.2.3 Investissement dans des projets d'insertion professionnelle et parcours de rétablissement 272
3.4.2.2.4 Les facteurs semblant influencer l'investissement des membres au Clubhouse et le parcours de rétablissement 275
3.4.2.2.4.1 Le profil psychopathologique 275
3.4.2.2.4.2 La métacognition 276
3.4.2.2.4.3 L'insight 278
3.4.2.2.4.4 Impact de ces facteurs sur la redéfinition de soi 280
3.4.3 Discussion sur les prédicteurs 281
3.4.4 Limites du modèle Clubhouse en France et recommandations 285
3.4.4.1 Questionnements autour des spécificités du modèle Clubhouse 285
3.4.4.1.1 La non-médicalisation du lieu 285
3.4.4.1.2 Le « sous-staffing » 287
3.4.4.1.3 La journée de travail organisée 288
3.4.4.1.4 L'égalité des statuts 289
3.4.4.1.5 Les standards 290
3.4.4.2 Questionnement autour du facteur « temps » 293
3.4.4.3 L'enjeu de la reconnaissance de la singularité du modèle Clubhouse en France 294
3.4.4.4 Conclusion sur les limites du modèle Clubhouse 296
3.4.5 Synthèse globale de la discussion 297

3.5 Implications sociales, institutionnelles et économiques des constats établis sur le modèle Clubhouse **299**

3.5.1 Implications économiques 299

3.5.2 Implications sociales 301

3.5.3 Implications sur les politiques d'accompagnement 301

3.5.4 Implications sur les politiques de santé publique 302

3.6 Limites de l'étude **303**

3.6.1 Durée de l'étude 303

3.6.2 Taille de l'échantillon et absence de groupe témoin 304

3.6.3 Les outils utilisés 305

3.6.4 Caractéristiques des participants 305

3.6.5 Recherche-action 306

3.6.6 Un modèle novateur, en construction 307

3.7 Perspectives de recherche **308**

CONCLUSION GENERALE **310**

BIBLIOGRAPHIE **312**

ANNEXE 1 : LES STANDARDS DU MODELE CLUBHOUSE **344**

ANNEXE 2 : ACTIVITES PROPOSEES AU CLUBHOUSE PARIS **352**

ANNEXE 3 : ARTICLES PUBLIES **356**

Article n°1 **356**

Article n°2 **377**

Article n°3 **397**

ANNEXE 4 : LETTRE DE CONSENTEMENT **416**

ANNEXE 5 : LIVRET DE QUESTIONNAIRES **418**

ANNEXE 6 : TRAME ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF A T1 **450**

ANNEXE 7 : TRAME ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF A T3 **461**

ANNEXE 8 : CATEGORIES ET SOUS-CATEGORIES DE L'ANALYSE DE L'APPROCHE QUALITATIVE, A T1 ET T3 **464**

ANNEXE 9 : TABLEAUX DES RESULTATS AUX ECHELLES (MOYENNES ET ECART-TYPES) **470**

Annexe 1 : Les standards du modèle Clubhouse

Clubhouse International

Les Standards Internationaux pour les programmes Clubhouse

(Mise à jour : Septembre 2016)

Les standards internationaux pour les programmes Clubhouse, approuvés par consensus par la communauté internationale des Clubhouses, définissent le modèle « Clubhouse » d'aide au rétablissement.

Les principes exprimés dans ces standards sont le fondement même du succès de la communauté Clubhouse qui aide les personnes souffrant de maladies psychiques à éviter l'hospitalisation, tout en leur permettant d'atteindre leurs objectifs sur le plan social, financier, et au niveau de la formation et de l'emploi. Les standards font office de « déclaration des droits » des membres et de code de déontologie pour le personnel, les comités et les administrateurs. Les standards insistent pour que le Clubhouse soit un lieu de respect et offrant des opportunités à ses membres.

Les standards servent de base pour évaluer la qualité d'un Clubhouse au regard du processus d'accréditation du Clubhouse International.

Tous les deux ans, la communauté internationale des Clubhouses révise ces standards et les modifie si nécessaire. Ce processus est coordonné par le Comité de Révision des Standards de Clubhouse International, composé de membres, de salariés et de membres du conseil d'administration, tous issus de clubhouses accrédités à travers le monde.

Etre membre

1. Devenir membre est une démarche volontaire et le statut de membre est sans limite dans le temps.

2. C'est au clubhouse que revient la décision de l'admission de nouveaux membres. Toute personne ayant des antécédents de maladie psychique peut devenir membre sauf si celle-ci constitue une réelle menace pour la sécurité générale de la communauté du clubhouse.

3. Les membres choisissent la manière dont ils veulent faire usage du clubhouse et le personnel avec qui ils désirent travailler. Il n'y a aucun accord, contrat, programme ou règle visant à obliger les membres à participer aux activités du Clubhouse.

4. Tous les membres du Clubhouse ont un accès égalitaire à chacun des services offerts par le Clubhouse sans aucune distinction basée sur leur diagnostic ou leurs aptitudes.

5. S'ils le désirent, les membres peuvent s'impliquer dans la rédaction de rapports reflétant leur participation aux activités du clubhouse. Tous ces rapports doivent être signés à la fois par le membre et un salarié.

6. Les membres ont droit à une réintégration immédiate au sein de la communauté du Clubhouse après une absence d'une durée quelconque, sauf si leur retour présente une menace pour la communauté du Clubhouse.

7. Le Clubhouse doit assurer un contact régulier avec les membres qui ne viennent plus au Clubhouse, s'isolent de la communauté ou sont hospitalisés.

Les relations

8. Toutes les réunions au sein du Clubhouse sont ouvertes à la fois aux membres et au personnel. Il n'y a pas de réunions officielles exclusivement réservées aux membres ou exclusivement réservées au personnel au cours desquelles des décisions seraient prises au sujet des activités et des questions se rapportant aux membres seraient traitées.

9. Le personnel du Clubhouse est suffisamment nombreux pour favoriser l'implication des membres mais en nombre insuffisant pour faire face à ses responsabilités sans la contribution des membres.

10. Le personnel du Clubhouse a des rôles généraux. Tout le personnel se partage les responsabilités concernant l'emploi, le logement, les activités en soirée et le weekend, les jours fériés et les unités de travail. Le personnel du Clubhouse ne peut pas partager son temps entre le Clubhouse et d'autres responsabilités professionnelles majeures qui sont en désaccord avec la nature propre des relations membres/personnel.

11. La responsabilité de la gestion du Clubhouse incombe aux membres et au personnel et, en dernier recours, au directeur du Clubhouse. Le point essentiel de cette responsabilité

est l'engagement des membres et du personnel dans tous les aspects de la gestion du Clubhouse.

L'espace

12. Le Clubhouse a sa propre identité comprenant une désignation spécifique, une adresse postale et un numéro de téléphone.

13. Le Clubhouse occupe un espace physique bien à lui. Il est indépendant de tout établissement institutionnel ou centre de santé et n'est soumis à aucun programme extérieur. La configuration du Clubhouse se doit de faciliter la journée de travail organisée, tout en étant un lieu attrayant, aux dimensions adéquates, véhiculant une ambiance de respect et de dignité envers tous.

14. Tous les espaces du Clubhouse sont accessibles aussi bien aux membres qu'au personnel. Aucun emplacement n'est réservé exclusivement au personnel ou exclusivement aux membres.

La journée de travail organisée

15. La journée de travail organisée engage ensemble les membres et le personnel qui travaillent côte à côte pour assurer le bon fonctionnement du Clubhouse. Le Clubhouse met en avant les forces, les talents et les aptitudes de chacun. Par conséquent, la journée de travail organisée au sein du Clubhouse ne doit pas comprendre ni les visites à la pharmacie, ni les traitements en ambulatoire, ni les programmes thérapeutiques.

16. Le travail effectué au sein du Clubhouse correspond exclusivement au travail engendré par le Clubhouse dans le cadre de sa gestion et du développement de sa communauté. Aucune tâche, rétribuée ou pas, n'est confiée à des personnes ou agences extérieures. Les membres ne sont pas payés pour leur travail au sein du Clubhouse, de même qu'il n'existe aucun système de rétribution quel qu'il soit.

17. Le Clubhouse est ouvert au moins cinq jours par semaine. La journée de travail organisée coïncide avec les heures usuelles de travail.

18. Le travail au sein du Clubhouse est organisé en une ou plusieurs unités de travail, chacune ayant suffisamment de personnel, de membres et de tâches assez significatives pour occuper une journée de travail organisée complète et engageant la participation des

membres. Les réunions des unités sont tenues pour entretenir les relations au sein de la communauté ainsi que pour organiser et planifier le travail de la journée.

19. Le travail effectué au sein d'un Clubhouse est destiné à aider les membres à regagner estime et confiance en eux-mêmes et à atteindre leurs objectifs. Il ne vise pas à donner une formation professionnelle particulière.

20. Les membres ont la possibilité de participer à toutes les activités du Clubhouse, que ce soit dans l'administration, la recherche, l'admission et l'intégration, le contact régulier des membres, l'embauche, la formation ou l'évaluation du personnel, les relations publiques, la défense des droits des membres ou l'évaluation de l'efficacité du Clubhouse.

L'emploi

21. Le Clubhouse permet à ses membres de reprendre un travail rémunéré en occupant soit un Emploi de Transition, un Emploi Aidé ou un Emploi autonome. Par conséquent, le Clubhouse n'offre aucun emploi à ses membres par le biais d'activités maison, d'entreprises internes ou d'ateliers protégés.

Emploi de Transition

22. Le Clubhouse propose son propre programme d'Emplois de Transition qui assure, tout particulièrement à ses membres, des opportunités d'occuper des emplois disponibles sur le marché du travail. Ce programme se caractérise notamment par la garantie que le membre est remplacé lorsqu'il est absent et que le travail est assuré. De plus, le programme d'Emplois de Transition remplit les critères fondamentaux suivants :

    a. L'envie de travailler constitue l'unique facteur décisif qui détermine une opportunité d'occuper un poste.

    b. Des opportunités de travail continueront à être disponibles pour chaque membre, quels que soient les succès ou échecs rencontrés au cours des postes précédents.

    c. Les membres travaillent au sein de l'entreprise de leur employeur.

d. Les membres sont rémunérés par l'employeur lui-même, selon le salaire en vigueur qui doit être au moins égal au salaire minimum légal (SMIC).

e. Les Emplois de Transition proviennent d'une large variété d'opportunités de postes.

f. Les Emplois de Transition sont des emplois à temps partiel, généralement de 15 à 20 heures par semaine et d'une durée limitée de six à neuf mois.

g. Le choix des candidats et leur formation aux Emplois de Transition incombent au Clubhouse et non à l'employeur.

h. Les membres et le personnel du Clubhouse font des rapports sur tous les Emplois de Transition, destinés aux organismes chargés de la gestion des avantages sociaux des membres.

i. Les Emplois de Transition sont gérés par le personnel et les membres du Clubhouse et non par des agences spécialisées.

j. Il n'y a aucun Emploi de Transition au sein du Clubhouse. Les Emplois de Transition offerts par des organismes extérieurs doivent se tenir en dehors du Clubhouse et remplir tous les critères ci-dessus.

Emploi Aidé et emploi autonome

23. Le Clubhouse propose ses propres programmes d'Emplois Aidés et autonomes pour aider les membres à trouver un emploi, à le conserver et à **améliorer leur situation professionnelle**. Les Emplois Aidés du Clubhouse se caractérisent par le maintien d'une relation du Clubhouse avec le membre qui travaille et son employeur. Les membres et les salariés déterminent conjointement le type, la fréquence et l'endroit du soutien souhaité.

24. Les membres qui occupent des emplois autonomes continuent de bénéficier de tous les services de soutien et opportunités offerts par le Clubhouse : le faire-valoir de leurs droits, l'aide au logement, ainsi qu'aux questions médicales, juridiques, financières et personnelles ; et la possibilité pour eux de participer aux activités du soir et du weekend.

Formation

25. Le Clubhouse aide les membres à atteindre leurs objectifs professionnels et personnels en les incitant à profiter des opportunités de formation proposées à l'extérieur. Lorsque le Clubhouse assure aussi un programme de formation en interne à titre éducatif, il s'appuie principalement sur les compétences d'enseignement et de tutorat de ses membres.

Les fonctions du Clubhouse

26. Le Clubhouse est situé dans un secteur où l'accès aux transports publics est assuré aussi bien pour que les membres puissent aller et revenir du Clubhouse, que pour qu'ils se rendent dans les entreprises offrant des Emplois de Transition. Lorsque l'accès aux services de transports publics est difficile, le Clubhouse prend les dispositions nécessaires pour offrir des solutions de rechange efficaces.

27. Les services de soutien social sont assurés par les membres et les salariés du Clubhouse. Les activités de soutien social sont au cœur de la structure de l'unité de travail du Clubhouse. Elles consistent à défendre les droits des membres, à les aider à obtenir des allocations ou à trouver un logement, à acquérir des modes de vie plus sains, ainsi qu'à une assistance pour permettre aux membres d'accéder à des services d'ordre médical, psychologique, pharmaceutique et anti-drogue de qualité.

28. Le Clubhouse offre une assistance, des activités et des opportunités dont le but est d'aider les membres à développer et à maintenir une vie saine et équilibrée au quotidien.

29. Le Clubhouse s'engage à offrir un vaste choix de logements sûrs, convenables et abordables ainsi que des opportunités de logements indépendants à tous les membres. Si les logements vacants ne satisfont pas ces conditions, le Clubhouse crée son propre programme de logement. Le programme de logement du Clubhouse doit satisfaire les critères fondamentaux suivants :

    a. Les membres et les salariés gèrent ensemble ce programme.

    b. Les membres qui en bénéficient le font de leur plein gré.

    c. Les membres choisissent le lieu de leur logement et leurs colocataires.

d. Les règles et procédures sont élaborées de manière à être compatibles avec la culture du Clubhouse.

e. Le niveau de soutien augmente ou diminue en fonction de l'évolution des besoins de chaque membre.

f. Les membres et les salariés restent activement en contact pour aider les membres à conserver leur logement, surtout pendant les périodes d'hospitalisation.

30. Le Clubhouse procède à une évaluation objective de son efficacité et de son accréditation par le Clubhouse International.

31. Le directeur, les membres, les salariés et d'autres personnes concernées par le clubhouse participent à un programme complet de formation au modèle Clubhouse d'une durée de deux ou trois semaines dans un centre de formation agréé.

32. Le Clubhouse organise des programmes récréatifs et sociaux en soirée et les weekends. Les jours fériés sont observés les jours mêmes auxquels ils tombent.

Financement, direction/gouvernance et administration

33. Le Clubhouse est doté d'un conseil d'administration indépendant. Ou, s'il est affilié à un organisme le parrainant, le Clubhouse est doté d'un conseil consultatif indépendant formé de personnes dont l'unique fonction consiste à fournir de l'aide en matière de financement, de droit, de législation et d'emploi, à assurer un soutien social ainsi qu'à défendre les droits des membres du Clubhouse.

34. Le Clubhouse gère son propre budget qui est approuvé par le conseil d'administration, ou soutenu par un conseil consultatif qui fait des suggestions et des recommandations, en priorité avant le début de l'exercice financier et contrôle régulièrement pendant toute la durée de l'exercice.

35. Les salaires versés aux salariés sont concurrentiels et compatibles avec ceux offerts pour des postes équivalents dans le secteur de la santé mentale.

36. Le Clubhouse bénéficie du soutien des autorités dans le domaine de la santé mentale et détient tous les permis et certificats d'agréments exigés. Le Clubhouse travaille en

collaboration avec des personnes et organismes qui peuvent l'aider à augmenter son efficacité au sein de la société.

37. Le Clubhouse organise des discussions et possède des procédures qui permettent aux membres et aux salariés de participer activement aux prises de décisions, auxquelles on arrive en général par consensus, concernant la gestion, les règles de fonctionnement, l'orientation et le développement futurs du Clubhouse.

Annexe 2 : Activités proposées au Clubhouse Paris

- **Les ateliers « information, apprentissage, réflexion et culture »** :

Atelier droits et démarches : cet atelier est animé par un membre du Clubhouse, l'idée est de donner aux membres des informations sur leurs droits administratifs, juridiques et financiers en fonction de leur situation (AAH, RQTH, chômage…).

Atelier retraite : cet atelier a lieu ponctuellement, permettant aux membres de se renseigner sur leurs droits pour leur retraite et s'organiser pour leur futur.

Atelier logement : cet atelier est animé par une *saff* ayant travaillé dans l'accompagnement de personnes sans abri et ayant un certain nombre de compétences et connaissances autour de la problématique du logement. Cet atelier permet aux membres d'être conseillés et orientés pour des questions de logement.

Atelier bonnes pratiques et lien social : cet atelier a lieu ponctuellement, permettant d'échanger sur un thème choisi préalablement sur la manière de retrouver un réseau de connaissances (amicales) et sur d'autres aspects des aptitudes sociales (affirmation de soi, comment se comporter en groupe…).

Ateliers anglais / italien : une fois par semaine, deux membres (bilingues) proposent de mener ces ateliers, afin de transmettre aux membres les bases de l'anglais et italien.

Atelier In Pulse : cet atelier est animé une fois par mois, par deux comédiens. L'objectif est de travailler sur la cohésion de groupe, par des techniques issues du théâtre et de la danse classique (*view point*).

Atelier écriture : cet atelier est animé par un membre du Clubhouse, une fois par semaine, autour de l'idée « d'écrire autrement », en s'inspirant de thème ou de textes d'auteur.

Spectacles : très régulièrement (deux à trois fois par mois) sont proposés des spectacles gratuits, notamment à la Villette (Paris), pour une dizaine de personnes.

Ciné-Club : très régulièrement a également lieu le « ciné-club », lors duquel les membres choisissent de regarder un reportage ou un film sur un thème en lien avec les problématiques rencontrées par les membres (l'emploi, les troubles psychiques, etc…).

- **Les ateliers « bien-être » :**

Coaching sportif : un coach sportif anime un atelier une fois par semaine autour d'activités sportives.

Atelier Qi Gong : le mercredi soir, une bénévole, professeur de Qi Gong (gymnastique traditionnelle chinoise basée sur des mouvements lents et des exercices respiratoires et de concentration), propose d'animer cet atelier.

Atelier « Diéticook » : une fois par semaine, deux bénévoles (dont une diététicienne) animent un atelier autour d'un dîner préparé par l'ensemble de l'équipe, ayant pour objectif de redonner les clés aux membres pour se nourrir sainement.

Atelier « Beauté » : auprès d'une équipe de professionnels, les membres reçoivent régulièrement des conseils pour prendre soin de leur peau et d'eux-mêmes (soins, maquillage, habillage).

- **Les ateliers « insertion professionnelle » :**

Ateliers emploi : cet atelier est co-animé par les membres et un *staff* qui a pour mission principale d'accompagner les membres vers le retour à l'emploi en milieu ordinaire. Régulièrement sont organisés ce que l'équipe appelle des *focus membre*, où une personne présente son CV et ce qu'elle désirerait faire, puis les membres et *staff* présents partagent ensuite leurs idées pour aider le membre à construire son projet (idées d'emploi, des « astuces », construire son CV, raconter son parcours, s'orienter vers les bonnes personnes, lieux où postuler, etc…).

Atelier coaching : un coach professionnel propose des entretiens ayant pour objectif d'accompagner, en côte à côte, les membres du Clubhouse. Elle propose ainsi un suivi des membres, très régulier, leur donnant les outils (concrets mais aussi des « trucs et astuces ») et les contacts nécessaires à leur réinsertion professionnelle. Ce travail d'accompagnement permet également aux membres de réapprendre à prendre conscience de leurs compétences et aptitudes et de cibler plus précisément des postes qui leur correspondraient ou qui pourraient être adaptés à leur profil.

D'autres bénévoles se proposent ponctuellement pour venir en aide aux membres dans la construction de leur projet professionnel, sur des thématiques souvent ciblées, par exemple « parler ou non de son handicap en entreprise », « comment faire avec un trou dans son CV », « comment obtenir la RQTH et quels droits par rapport à cela », etc…

Atelier bénévolat : cet atelier, animé par un staff du Clubhouse Paris, a pour objectif de proposer aux membres des activités de bénévolat dans des associations, permettant d'être à nouveau actifs et/ou de faire un premier pas vers la réinsertion professionnelle.

Visites d'entreprise : une fois par semaine, des entreprises viennent visiter le Clubhouse. Ces visites peuvent avoir différents objectifs :

- un objectif d'insertion professionnelle, les entreprises viennent présenter les postes qu'ils proposent, les compétences recherchées et c'est l'occasion pour l'équipe (*staff* et membres) de réfléchir aux personnes qui pourraient potentiellement occuper les postes présentés par l'entreprise.
- un objectif de sensibilisation aux troubles psychiques, souvent le service handicap de l'entreprise se renseigne sur les différentes structures d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap psychique, qui existent, et viennent donc visiter les lieux pour mieux comprendre l'intérêt et le principe du Clubhouse (et de manière informelle, par des discussions

avec les membres, il arrive également que certaines entreprises puissent penser à un poste pour un membre).

Workshop emploi : chaque année, se rassemblent au Clubhouse Paris toutes les entreprises partenaires de l'association. C'est l'occasion pour chacun de se rencontrer ou de se revoir et partager les expériences de chacun.

Retour d'expérience professionnelle : un membre témoigne de son retour au travail, un jeudi soir par mois, autour d'un repas.

- **Les ateliers « organisationnels » :**

Réunion « prise de décisions » : cette réunion a lieu tous les vendredi matin. L'équipe (membres et *staff*) réfléchit à améliorer et optimiser le fonctionnement du Clubhouse. Ils abordent les points urgents dans un premier temps (organisation d'événements ou prise de décision sur la gestion même du Clubhouse) puis discutent ensuite autour de sujets divers.

Forum des activités : en début d'année a lieu le forum des activités, permettant de présenter à l'ensemble des membres les ateliers auxquels ils peuvent participer et d'apporter également de nouvelles idées. Chaque membre référent des ateliers le présente.

Annexe 3 : Articles publiés

Article n°1

Référence : Hatala C. Battin C., De Coatpont S., Cavroy J-P., Bouvet C., (2014), En quoi le Clubhouse Paris contribue au rétablisement de personnes vivant avec des troubles psychiques graves ?, Dossier Le Rétablissement, *Pratiques en Santé Mentale*, n°2.

Je suis membre du Clubhouse Paris depuis bientôt 4 mois. Hospitalisée pendant presqu'une année en 2010, je pensais au fond de moi que je ne me rétablirai jamais. J'ai eu effectivement le sentiment de devoir tout réapprendre : à parler correctement, à marcher, à écrire, tout simplement à vivre… Je pratique l'art-thérapie depuis bientôt deux ans dans un hôpital de jour une journée et demi par semaine et j'habite seule également depuis deux ans. En arrivant au club, je n'avais déjà plus les symptômes les plus graves de ma maladie : pulsions suicidaires, délires etc. Par contre j'étais tétanisée à l'idée de prendre la moindre responsabilité, mon humeur était très irrégulière et j'avais peur d'entrer dans des groupes, je m'auto-stigmatisais.

Quand j'ai découvert le clubhouse, j'ai tout de suite senti que cette structure pouvait m'aider, comme l'intuition que je pénétrais doucement dans la « vraie vie ». La vraie vie pour moi c'est le contact avec des professionnels, la cogestion et le côté non-médicalisé. Bien entendu, il règne au clubhouse une philosophie d'entraide et de bienveillance qui ne correspond pas exactement au monde réel mais qui permet de reprendre confiance en soi et de s'ouvrir aux autres et au monde… Au départ, les petites tâches quotidiennes étaient pour moi de vrais challenges : faire les courses, préparer la cuisine, faire le ménage… De même je ressentais chez moi un malaise dans la solitude, des difficultés à être autonome dans mon quotidien, une

difficulté à me fixer une discipline de vie minimale etc. J'ai appris à travers toutes ces années que le temps est un allié précieux et que le rétablissement se fait, même si c'est difficile à accepter, pas après pas.

En quatre mois, j'ai repris une confiance en moi et une estime de moi-même que je mesure de la façon suivante : je n'ai plus peur de faire mes démarches administratives, de sortir de chez moi j'ai réussi à témoigner de mon parcours personnel devant une trentaine de personnes, j'ai rejoint une chorale dans laquelle je me sens bien avec les autres tout en assumant mes difficultés, et surtout mon humeur s'est stabilisée et mon médecin a baissé mon traitement il y a un mois ! De même, je me sens bien chez moi, je deviens autonome pour ce qui concerne l'entretien de mon studio etc. La clef du rétablissement pour moi est : ***la mise en pratique*** *de tâches, ce qui constitue l'originalité du clubhouse plutôt que d'être passif dans un hôpital ou bien de recevoir des leçons théoriques dans d'autres structures, la* ***structuration de mon temps*** *autour d'un emploi du temps bien rempli,* ***la prise de responsabilité ou d'initiative*** *au sein d'un groupe bienveillant et enfin* ***la décision intérieure*** *qui nait peu à peu de prendre en mains sa vie. Ma motivation liée au monde professionnel augmente même si je prends mon temps et suis plutôt en recherche d'un travail adapté à mon handicap, mais j'ai toutefois depuis quelques temps un pied dans une micro-entreprise qui est pour moi une aubaine. Je ne travaille que de chez moi, par téléphone et par mails : je suis l'interlocutrice de l'entreprise vis-à-vis de professeurs et d'étudiants en ce qui concerne le planning de cours. Il y a 6 mois, je ne pensais pas une seconde pouvoir réaliser tout ce que je fais aujourd'hui et ressentir un sentiment de « mieux-être » voire de bien-être dans ma vie quotidienne.*

1. Le premier clubhouse français

En novembre 2011 a ouvert à Paris, un lieu d'activité et d'entraide pour personnes vivant avec des troubles psychique handicapants. C'était le premier clubhouse français qui ouvrait ses portes après 2 ans de travail de préparation en collaboration avec des psychiatres, des associations d'usagers et de familles des malades, des entreprises.

Les trois principales missions de cette association sont :

1- Aider à sortir de l'isolement
2- Favoriser la réinsertion sociale et professionnelle
3- Lutter contre la stigmatisation

Situé dans un quartier animé et relativement central de la capitale, le Clubhouse Paris est une association de droit commun composée de 68 membres environ et 4 salariés (dont 1 à temps partiel). Les membres sont des personnes qui ont des troubles psychiques graves, sont suivies par un médecin psychiatre et sont volontaires pour s'impliquer dans la vie du clubhouse[40].

Dans le même esprit que les Groupes d'entraide mutuelle (GEM), le clubhouse est un lieu totalement non médicalisé qui s'appuie sur les principes de participation et de co-gestion. Le fonctionnement du clubhouse repose sur l'idée que la compensation du handicap psychique passe notamment par la reconstruction du lien social, la reconstruction d'une identité sociale ; qui est notamment rendue possible par l'activité professionnelle au sens large (emploi, stages, interim, bénévolat…) et la pair-aidance.

Les journées de travail s'organisent autour de différents ateliers ou activités. Certains moments sont plutôt orientés vers la gestion de la structure : comptabilité, ménage, gestion du site internet et écriture de la newsletter…D'autres jours sont consacrés à des ateliers de coaching pour la

---

[40] *Les membres attestent d'un suivi psychiatrique et d'une recommandation de leur médecin de non contre-indication au fait de s'impliquer dans un lieu collectif, ils doivent être sevrés de toute addiction depuis au moins 3 mois et avoir plus de 18 ans.*

recherche d'emploi, à l'accueil de partenaires ou à des ateliers de sensibilisation en entreprise (entre autres).

L'objectif est de permettre à la personne de reprendre confiance en elle, de se responsabiliser, de retrouver des compétences en participant activement à la cogestion du clubhouse ; mais aussi de se sentir soutenue par les autres membres ou bien de partager son expérience dans une entraide respectueuse et bienveillante.

Chaque membre est membre à vie et peut venir librement au Clubhouse lorsqu'il le souhaite. Chacun trouve son rythme à condition qu'il participe effectivement à la cogestion et qu'il adhère au principe d'entraide.

La diversité des profils, des projets et des parcours permet de créer une dynamique de groupe qui redonne espoir, qui encourage et donne des idées. On y trouve un réel soutien dans les différentes étapes de la réinsertion sociale et professionnelle. Participer à la gestion du lieu est finalement le premier pas vers une activité. On retrouve un sentiment d'utilité et une valeur pour la société ainsi qu'une occasion de mesurer ses capacités sans crainte du jugement. Ces éléments sont fondamentaux pour le rétablissement des personnes ; nous développerons ces éléments ultérieurement dans cet article.

2- Quelle est l'origine de ce modèle de structure en faveur du rétablissement ?

L'histoire des clubhouses a commencé aux Etats-Unis en 1944. Dix patients récemment sortis de l'hôpital de New York décidaient de créer leur propre communauté, un endroit où ils pourraient discuter de leur réinsertion sociale et professionnelle et se soutenir les uns les autres pour aller vers le rétablissement (Peck, 2000). En 1948, ce groupe, appelé WANA, « We are not alone », devenait, grâce à des dons privés, Fountain House, le premier clubhouse. Lors de

sa création, ce modèle novateur reposait sur l'idée que les personnes vivant avec des troubles psychiques pouvaient travailler de manière productive et obtenir une vie sociale satisfaisante en ayant les mêmes besoins, capacités et aspirations que des personnes non malades. Pendant 30 ans, Fountain House était la seule structure appliquant ce modèle. Aujourd'hui Fountain House a un budget annuel de 14 millions de dollars, et reçoit 1300 membres par an et 350 chaque jour (Anderson, 2000).

En 1977, Fountain House a reçu une subvention du National Institute of Mental Health (NIMH) pour établir un programme national de formation au modèle clubhouse qui a conduit à la rédaction des 36 standards[41] qui ont été définitivement validés en 1989 et qui sont respectés par une grande majorité de clubhouses (Propst, 1992). Les standards portent sur : l'adhésion des membres, les rapports entre les membres, la localisation du clubhouse, la journée de travail organisée, l'emploi (les emplois de transitions, autonomes et assistés), les formations, les fonctions du clubhouse, le financement, la direction et l'administration. A la suite de cela, en 1994, fut créé le *Clubhouse International (CI)*[42] garant du respect des standards à travers la « certification » qu'il délivre.

Notons qu'au sein du clubhouse, le *staff* (équipe de salariés) assure le maintien du cadre et la dynamique du clubhouse. Le *staff* est composé de salariés non soignants et parfois d'anciens membres de clubhouse. Volontairement, le *staff* est en sous-effectif, de façon à rendre la participation des membres à la vie du clubhouse réellement indispensable afin de développer leur *empowerment* (pouvoir d'agir). L'entrée dans un clubhouse implique que la personne demandeuse soit stabilisée et donc suivie par un médecin. Le *staff* peut contacter le médecin

---

[41] *Disponibles à Clubhouse International (CI) :*
http://iccd.org/images/2012edition_intl_standards_english.pdf

[42] *Clubhouse Internationale est la fédération internationale regroupant l'ensemble des clubhouses adhérents dans le monde.*

d'un membre s'il l'estime nécessaire. Enfin, en cas d'urgence, le clubhouse a mis en place une procédure lui permettant de contacter des référents médicaux psychiatriques.

La particularité du modèle clubhouse est bien de se situer dans une démarche d'*empowerment* à partir d'une méthodologie précise et cadrée. Ce modèle vient en complément des dispositifs de soin et ne se substitue à aucun moment au travail d'accompagnement des soignants et des travailleurs sociaux. Ce modèle propose de contribuer à cetaccompagnement en mettant l'accent sur une organisation de la structure clubhouse centrée sur la mise en action des personnes et leur responsabilisation volontaire.

Aujourd'hui on estime à 350 environs le nombre de clubhouses dans le monde. Principalement situés aux Etats Unis et dans les pays scandinaves, on compte cependant de nombreux clubhouses sur d'autres continents comme la Chine et l'Inde, l'Afrique du Sud et le Maroc, ou encore l'Australie.

3. En quoi le Clubhouse Paris contribue au rétablissement des personnes ?

a. La réhabilitation psycho-sociale et le rétablissement

En France, les soins de réadaptation en psychiatrie prennent leur essor après la deuxième guerre mondiale avec les expériences de praticiens comme Le Guillant, Tosquelles et Sivadon. Sous l'influence des pratiques anglo-saxonnes, la réhabilitation psycho-sociale vient apporter des conceptions assez différentes dans le champ de la psychiatrie, à partir des années 70, et surtout dans les années 90. Pour G. Vidon (1995) : « la réhabilitation psychosociale 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 ; ses buts consistent 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 ».

Ainsi, se sont développées dans certains secteurs de psychiatrie des pratiques de soin tournées vers le développement des habilités sociales de la personne. Cela peut se traduire par des ateliers de vie sociale qui aident la personne à retrouver de l'autonomie dans son quotidien. Mais aussi des programmes de psychoéducation qui développent chez les patients des compétences quant à la gestion de leurs troubles, la gestion de leur traitement et leur hygiène de vie. D'autres actions dans le champ de la réhabilitation psycho-sociale selon quelles sont plus tournées vers les soins de réadaptation (remédiation cognitive) ou du côté de l'insertion (évaluation du handicap, accompagnement sur le projet professionnelle) participent à soutenir la personne dans sa vie quotidienne et son insertion sociale. Le mouvement de la réhabilitation psycho-sociale développe des programme aussi bien à destination de la personne en complément des pratiques traditionnelles de soin, que des programmes à destination de la société dans sa globalité, dans sa capacité à accueillir les personnes vivant avec des maladies mentales.

La palette des actions est extrêmement vaste et celles-ci peuvent être portées par les services de psychiatrie ou des structures médico-sociales dans le domaine du handicap psychique. L'objectif est le même pour tous (de façon plus ou moins directe) : aider la personne à compenser son handicap, l'accompagner dans ses projets de réinsertion sociale et professionnelle pour retrouver une vie satisfaisante et la plus autonome possible. L'enjeu du développement de ces pratiques de réhabilitation psycho-sociale est celui de la prise en compte de l'ensemble des besoins des personnes souffrant de troubles mentaux (et pas seulement de ses besoins de soins de santé), comme nous le rappelle Denis Leguay (2009).

La notion de rétablissement va plus loin que celle de réhabilitation psycho-sociale en se plaçant du côté de la personne : « (C'est) un processus profondément personnel, un processus unique de modification de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou

rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante et pleine d'espoir malgré les contraintes imposées par la maladie » (Anthony, 2004).

C'est le regard de la personne sur elle-même qui change. C'est une façon de passer de l'identité de malade à celle de citoyen vivant avec une maladie mentale. Il ne s'agit pas de nier les troubles, il s'agit d'apprendre à « vivre avec » en tant que personne ayant de la valeur, une place dans la société, un nouveau projet de vie (Pachoud, 2012).

Le témoignage en début de cet article l'illustre très bien, tout autant que Patricia Deegan qui l'exprime avec force à partir de sa propre expérience (1988) *«Le rétablissement, c'est une attitude, une façon d'aborder la journée et les difficultés qu'on y rencontre. Cela signifie que je sais que j'ai certaines 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».*

On comprend bien que l'objectif de rétablissement implique un déplacement de l'attention, qui se détache de la maladie et des facteurs de son évolution pour se porter vers ce qui est désormais l'enjeu principal : le réengagement dans une vie active, l'optimisation des conditions de vie quotidienne et de vie sociale.

Comment cela se traduit en pratique ? Comment concrètement soutenir les personnes dans leur rétablissement alors que par définition la démarche doit venir de la personne elle-même ? Quels sont les éléments déterminants du rétablissement ?

Comment le Clubhouse Paris tente de créer les conditions du rétablissement pour des personnes vivant avec des troubles psychiques handicapants ?

Comme le soulignent Jed Boardman et Geoff Sheperd dans l'un des rares ouvrages en français sur le rétablissement, l'enjeu du rétablissement est celui du changement des

pratiques, celui « de la traduction systématique des idées et principes du rétablissement dans les pratiques et dans les services de santé mentale » (2012).

En premier lieu, ce qui guide l'action est le respect du principe d'autodétermination comme condition et visée du rétablissement. Il s'agit de sortir d'une vision normative que suppose la guérison ou la rémission pour s'attacher à une notion plus subjective qui est celle de la « vie accomplie » (Pachoud, 2012). Ainsi comme nous le rappelle B. Pachoud, c'est une question fondamentalement éthique qui se pose avec le rétablissement, c'est-à-dire, le respect des choix de vie des personnes et les moyens qu'ils se donnent pour les atteindre. Comment laisser la place à cette autodétermination et soutenir les personnes dans ce processus de redéfinition de soi ? C'est la préoccupation centrale de l'organisation du travail au sein du Clubhouse Paris.

b. Les déterminants du rétablissement

Très concrètement, les travaux internationaux montrent que le rétablissement est basé sur 3 concepts essentiels (Repper et Perkins, 2003) : l'espoir (entretient la motivation et l'espérance d'une vie personnelle épanouie), être « acteur » de sa santé et de sa vie (retrouver le sentiment d'autodétermination) et trouver des opportunités (tirer profit des circonstances pour atteindre des buts positifs). A ces 3 concepts, nous proposons de rajouter celui fondamental de l'empowerment, ou restauration du pouvoir de décider et d'agir. Levier transversal de l'ensemble des actions menées au sein des clubhouses.

<u>La restauration du pouvoir de décider et d'agir</u>

Cet élément conditionne le rétablissement dans la mesure où il participe de la restauration d'un sentiment de contrôle sur sa vie et donc un sentiment de responsabilité. C'est ce que les anglosaxons désignent par le terme d'empowerment, que les canadiens ont traduit par empouvoirisation et que les français traduisent par le pouvoir de décider et d'agir.

Cette notion d'empowerment comme le rappelle Bernard Pachoud (2012) est la fois ce qui est visé, comme l'expression même du rétablissement, mais aussi le moyen ou le moteur de la démarche.

En premier lieu au clubhouse, chaque membre est libre de venir quand il veut et au moment où il le veut sans avoir besoin de prévenir (dans les heures d'ouvertures du Clubhouse du lundi au vendredi). Cela suppose pour la personne de prendre la décision de se rendre au Clubhouse et d'envisager que cela va participer de son rétablissement.

Par ailleurs, l'expression de l'empowerment se traduit dans la pratique par un deuxième élément qui peut paraître anodin mais qui ne l'est pas. En effet, chaque matin et chaque après-midi a lieu une réunion d'organisation avec les membres présents. Cette réunion a pour objectif d'identifier les tâches du jour et se répartir le travail. La répartition ne se fait que sur la base du volontariat. Chaque membre est invité à prendre la décision d'accomplir la mission qu'il a choisie (quelle que soit l'ampleur de la tâche, cela peut aussi bien consister à répondre au téléphone pendant une heure comme écrire un article pour la newsletter, où travailler sur l'organisation d'une porte ouverte de la structure). L'objectif est d'amener la personne à faire des choix pour elle et pour le collectif et cela passe en premier lieu par le travail qu'elle se propose d'accomplir.

Le principe d'organisation que la fédération internationale des Clubhouses propose est le suivant : « La responsabilité du fonctionnement du clubhouse incombe aux membres et au personnel, et en dernier recours, au directeur du clubhouse. Le point essentiel de cette responsabilité est l'engagement des membres et du personnel dans tous les aspects du fonctionnement du clubhouse » (standard n°11).

<u>L'espoir</u> :

L'espoir, ou plus précisément la croyance que le rétablissement est possible, est un élément structurant du Clubhouse Paris, sa devise étant : « l'espoir en tête ». Cet espoir, nait

notamment de la rencontre avec d'autres personnes qui vivent avec une maladie mentale. Parmi les 68 membres du Clubhouse, une petite dizaine, se considère comme rétablie car ayant retrouvé une vie qu'ils considèrent satisfaisante étant faite de projets, d'activité professionnelle, d'amour…Par exemple, l'un des membres fondateurs du Clubhouse s'est marié en 2011 quand d'autres ont retrouvé une vie professionnelle épanouie après plusieurs années passées éloignés de l'emploi. Ces rencontres sont déterminantes, notamment pour les nouveaux membres qui sont témoins qu'un nouvel équilibre de vie est possible même après avoir passé des années à subir des troubles psychiques parfois très graves et la stigmatisation qui les accompagne. C'est pourquoi, le Clubhouse Paris, développe tant que possible la pair-aidance, notamment à grâce à « la pêche aux nouvelles », appelée « Reach out » dans les standards internationaux des clubhouses. Celle-ci consiste à prendre des nouvelles des absents, à soutenir ceux qui ne sont pas présents au Club soit parce qu'ils ne se sentent pas bien, soit parce qu'ils sont en activité professionnelle. Ces temps privilégiés de soutien entre pairs permettent d'encourager l'espoir et de se rappeler que les lendemains peuvent être meilleurs.

L'espoir nait également du regard de l'entourage, et notamment des salariés du Clubhouse qui réengagent des perspectives positives pour la personne. Il ne s'agit pas d'accueillir un nouveau membre en lui demandant quelles sont ses difficultés ou bien quelle est la nature de son handicap, mais bien quelles sont ses compétences et ses centres d'intérêts pour identifier dans quel domaine il va pouvoir s'impliquer dans le Clubhouse.

<u>Etre acteur de sa santé et de sa vie en construisant sur ses forces</u> :

Du fait du faible nombre de salariés, l'implication des membres dans la gestion du Clubhouse est indispensable. C'est par la multiplication des compétences et du bon vouloir de chacun que le lieu vit : que les membres peuvent prendre un repas, que s'organise la

pair-aidance, que l'on trouve des entreprises partenaires, que l'on accueille avec soin les nouveaux arrivants…La préoccupation majeure des équipes est donc d'identifier les compétences de chacun pour permettre au Clubhouse de fonctionner. Ainsi de fait, la personne est invitée à identifier ses points de force, ce qu'elle sait faire, ce qu'elle est prête à faire. Il arrive, par exemple, que des personnes s'attachent au fait de ne pas savoir faire à manger et découvrent en pratique qu'elles sont d'excellents commis en cuisine, ou très à l'aise pour gérer les provisions et les courses du jour. De même, combien de personnes se disent incompétentes en informatique et redécouvrent leur capacité à maitriser le logiciel Excel à l'occasion de la comptabilité du mois ou de la gestion des statistiques de fréquentation du Clubhouse.

Construire sur ses forces suppose également de reconnaitre que l'expérience d'une personne qui a vécu la psychiatrie, qui a traversé les différentes structures et univers de la santé mentale est une expérience valable qui peut servir aux autres. Ainsi, une partie de l'action du Clubhouse consiste à lutter contre la stigmatisation par le témoignage de personnes qui se sont rétablies. Cela suppose de témoigner de son parcours auprès du grand public mais aussi auprès des familles de malades, des usagers et …des professionnels de la psychiatrie. La maladie n'est plus une honte, elle constitue une expérience de vie qui peut représenter une force pour accompagner des employeurs, soutenir d'autres personnes malades, conseiller les professionnels de la santé mentale et de l'insertion.

Trouver des opportunités :

Trouver des opportunités signifie d'une certaine façon le fait de tirer profit des circonstances pour atteindre des buts positifs. Ce concept est lié à la notion d'inclusion sociale ou de participation à la société dans son ensemble. Il renvoie à la difficulté que les personnes qui vivent avec des troubles psychiques handicapants ont de faire partie de la

collectivité. Il s'agit de se sentir estimé par les membres de la collectivité, d'avoir accès aux possibilités qu'elle offre, et d'avoir l'occasion de lui être utile (Boardman et coll., 2010). En effet, malgré le souhait souvent exprimé d'avoir une activité professionnelle, les personnes vivant un handicap psychique sont très majoritairement sans emploi ou désinsérées professionnellement (inaptes, en situation d'invalidité) du fait de leurs troubles (Le Roy-Hatala, 2009).

C'est pourquoi, toute une partie de l'activité du Clubhouse Paris est tournée vers la question de l'insertion professionnelle. Il ne s'agit pas de se donner pour mission de placer tous les membres du Clubhouse Paris dans l'emploi comme pourrait le faire Pôle Emploi ou Cap Emploi, mais bien de retrouver, pour ceux qui le souhaitent, un champ des possibles. Cela passe par différentes actions : le fait de rencontrer des entreprises, de faire un stage ou une mission d'Interim, d'être parrainé par un responsable des ressources humaines par rapport à son projet professionnel, de trouver une formation, d'obtenir un poste en CDD ou en CDI.

Ainsi, sur les 68 membres du Clubhouse Paris, 20, environ, ont retrouvé une activité : un emploi, un stage, une mission de bénévolat... Ces expériences sont essentielles. Tout d'abord elles permettent de retrouver un sentiment d'utilité ; sentiment déterminant pour retrouver la confiance en soi et l'espoir. De plus, elles sont parfois l'occasion de s'autoévaluer quant à sa capacité de travail. Enfin, elles participent à faire changer les représentations : certainement du côté des employeurs qui changent leur regard sur le handicap psychique et la maladie mentale, mais également du côté des personnes qui ont parfois une vision très péjorée du monde du travail et de l'entreprise.

Par un dialogue permanent avec l'acteur économique, des opportunités se créent à la mesure des capacités de chacun. Chaque expérience qui participe à reconstruire un sentiment d'utilité est considérée comme positive (même si la mission ne se passe pas

comme prévue) car elle renforce l'autodétermination, permet de développer ses facultés d'autoévaluation, participe à changer de regard sur soi-même : « je ne suis pas qu'une personne handicapée ou malade, je suis un citoyen qui contribue à la vie collective ».

4. Comment mesurer le rétablissement ?

Dans le cadre de l'expérimentation du premier clubhouse française, il a été fait le choix, conjointement à l'ouverture de la structure, de mener un projet de recherche évaluative sur 3 ans (2013-2015) visant à objectiver l'impact du modèle clubhouse de rétablissement sur la vie des personnes qui le fréquentent. Cette recherche est menée par Clémence Battin dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie clinique au sein du laboratoire Evaclipsy de l'université Nanterre La Défense et sous la direction de Cyrille Bouvet, maitre de conférences en psychologie clinique, intéressé par l'évaluation des dispositifs de réhabilitation psychosociale.

En France, l'évaluation peine encore à s'étendre pour des raisons culturelles mais aussi méthodologiques et théoriques. En effet, concernant le rétablissement, il s'agirait aujourd'hui de trouver un consensus autour de sa définition et de réfléchir aux différents critères qui le constituent et qui pourraient être explorés lors d'une évaluation. Fisher (2006) a décrit des caractéristiques permettant de pouvoir évaluer la notion de rétablissement : prendre ses responsabilités, entretenir des relations affectives, rejoindre des groupes, avoir un métier ou reprendre des études, avoir des activités de loisirs, artistiques ou sportives, bien s'alimenter, faire des exercices, se relaxer, réfléchir, se recueillir, prendre soin de son hygiène et de son apparence physique, avoir de bonnes habitudes de santé, avoir son logement et entretenir son domicile. Il semble difficile aujourd'hui d'affirmer qu'il existe un consensus scientifique sur les modalités d'évaluation du rétablissement. Les conditions nécessaires pour évaluer ce

concept et ses applications seraient donc, nous semble-t-il, d'explorer ses critères et ses caractéristiques (préalablement définis) à travers un bilan complet évaluant différentes sphères de la vie du sujet et d'autres caractéristiques rattachées au rétablissement (*empowerment*, pair-aidance). Il s'agirait également d'explorer l'évolution du sujet à travers une étude longitudinale sur plusieurs mois et même années et idéalement de comparer le groupe étudié à un groupe contrôle, recevant les mêmes soins excepté le service offrant la possibilité d'aller vers le rétablissement.

Lors de la construction du protocole de recherche du Clubhouse Paris, nous (les membres du Clubhouse Paris et le comité de pilotage de la recherche) avons réfléchi ensemble aux différentes variables qui constitueraient le rétablissement (en partant de la définition de Pachoud citée précédemment). Après plusieurs réunions incluant membres, staff et chercheurs (sous différentes formes : recherches documentaires, discussions, analyse de définitions, brainstorming), nous avons relevé principalement les variables suivantes : les aptitudes psychosociales, la réinsertion sociale et professionnelle, la symptomatologie exprimée, le soutien social, la qualité de vie, l'estime de soi ainsi que le sentiment d'efficacité personnelle (qui peut se rapprocher de la notion d'*empowerment*). En effet, selon le témoignage des membres, ces aspects de la vie quotidienne semblent être des indicateurs menant au rétablissement.

La revue de la littérature sur les Clubhouses que nous avons menée est très importante puisqu'elle rassemble plus de 600 articles (scientifiques, de témoignages, théoriques). Nous avons accédé à 205 articles dont 64 études scientifiques démontrant l'efficacité des Clubhouses sur le retour à l'emploi des membres (Macias et al, 2006 ; Prittima et al, 2009 ; Schonebaum et al, 2012), leur qualité de vie (Mowbray et al, 2006 ; Tsang et al, 2010 ; Jung et al, 2012) et le nombre d'hospitalisations (Wilkinson et al, 1992 ; Di Masso et al, 2001 ; Allen et al, 2005).

L'originalité de notre recherche réside dans le fait que les membres aient la possibilité de participer activement aux comités de pilotage (réunions d'avancement du projet de recherche) ainsi qu'à d'autres activités liées à la recherche (traductions d'articles, participation à des colloques, ateliers statistiques, choix des questionnaires, construction de l'entretien semi-directif, etc…). Le comité de pilotage réunit Claire Hatala, Docteur en sociologie, Cyrille Bouvet (présenté ci-dessus), , Jean-Philippe Cavroy, directeur du Clubhouse, des membres du Clubhouse dont Mohamed Yacine Boukhris, représentant des membres du Clubhouse Paris et Clémence Battin (présentée ci-dessus), chargée d'évaluation au Clubhouse Paris.

Ainsi, étant donné le manque de recul et la nouveauté de la structure, nous avons choisi de construire une étude pré-exploratoire ou une étude pilote, permettant de décrire les évolutions des membres durant leur passage au CH. Nous avons décidé de mêler approche qualitative et quantitative afin de pouvoir donner un aperçu de la première expérimentation française Clubhouse. Cette *« recherche-action »* a trois objectifs différents : situer l'expérience du Clubhouse Paris dans le parcours de vie des membres de l'association, évaluer leur évolution psychosociale et donc indirectement le rétablissement, et obtenir des données sociodémographiques et statistiques sur le Clubhouse, afin de pouvoir en décrire les effets qualitatifs et quantitatifs, qu'ils soient positifs e ou négatifs. Pour atteindre ces trois objectifs nous avons fait le choix d'une étude longitudinale, avec trois entretiens et bilans psychosociaux à neuf mois d'intervalle reprenant les mêmes questionnaires ainsi qu'un entretien semi-structuré, qui est, lui, différent à chaque bilan. Ainsi, l'objectif est de comparer à l'issue des 18 mois, les résultats des trois bilans avec l'hypothèse que les sujets seront améliorés entre le bilan et le 3. Nous utiliserons un entretien semi-structuré, permettant de rassembler des informations sur le parcours de vie des membres (parcours de soins, parcours professionnel) et sur leur expérience au Clubhouse. Puis nous utiliserons des questionnaires ou entretiens structurés :

l'échelle d'aptitudes psychosociales (Robert et al, 1987), l'échelle de qualité de vie de l'OMS (WHOQOL Group, 1998), le questionnaire de satisfaction de vie S.W.L.S (Diener et al, 1985), l'entretien standardisé diagnostic MINI (Lecrubier et al, 1989), l'échelle d'évaluation du sentiment d'efficacité personnelle (Sherer et al, 1982), l'échelle de provisions sociales (Caron et al, 1996), l'échelle SEI d'estime de soi (Coopersmith, 1984), l'auto-questionnaire pour les 18-59 ans ASR (Achenbach, 2003).

Nos hypothèses peuvent donc être formulées de la manière suivante : au niveau quantitatif, nous constaterons chez les membres du Clubhouse, sur 18 mois, une amélioration des aptitudes psychosociales, de leur niveau de qualité de vie et satisfaction de vie, de leur estime de soi, du soutien social perçu, de leur sentiment d'efficacité personnelle ainsi qu'une diminution des difficultés psychologiques. Au niveau qualitatif, nous supposons que le fait de devenir membre du Clubhouse et de participer à ses activités, sera reconnu par les membres comme une expérience nouvelle et significative dans leurs parcours de vie et de soins.

Nous sommes conscients des limites de notre étude qui résident principalement dans le fait que nous n'ayons que peu de recul pour construire un protocole solide prétendant mesurer l'efficacité du Clubhouse Paris. Notre étude donnera donc des indications sur les effets *probables* du modèle de rétablissement clubhouse. Il semble essentiel d'être capable d'identifier grâce à ce travail longitudinal, les éléments déterminants du rétablissement des personnes. Nous attendons des éléments de compréhension : quelle est la dynamique globale qui s'installe entre l'acceptation des soins et la compréhension de sa maladie et le fait de retrouver une utilité sociale ? Le fait de renouer des liens sociaux et de retrouver confiance en soi fait il diminuer la symptomatologie perçue et le nombre d'hospitalisations ?

Pour le dire plus directement, nous avons pour ambition que ce travail de recherche nous permette de mieux comprendre ce qui permet aux personnes de se stabiliser et de retrouver une vie satisfaisante.

L'enjeu du modèle d'*empowerment* et de rétablissement clubhouse est celui de la citoyenneté. Il ne s'agit plus de se soigner pour envisager de se réinsérer mais bien de reprendre sa place dans la société pour que le soin trouve du sens et que la stabilisation soit durable. C'est un changement de posture de l'ensemble des accompagnants de l'insertion qui doivent trouver la juste place pour soutenir, encourager, accompagner, tout en laissant un espace à la personne afin de redevenir acteur de sa vie. C'est également un changement de regard ; regard des personnes sur elles-mêmes, changement de regard des proches, changement de regard des professionnels. Il s'agit de ne jamais perdre de vue que la maladie n'est pas une fatalité que les personnes qui vivent avec un handicap psychique ont un rôle à jouer dans la société. Et parce que l'enjeu est d'importance, il importe de vérifier par des évaluations, que ce type d'approche apporte bien les résultats escomptés, non seulement pour justifier la diffusion du modèle s'il est efficace, mais aussi parce qu'il semble cohérent de proposer aux personnes souffrant de troubles psychiques des interventions ayant fait la preuve de leur pertinence. Plusieurs associations dans le domaine du handicap psychique et de nombreux groupes d'entraides participent à ce mouvement de remobilisation des personnes qui vise le rétablissement. Nous devons désormais faire grandir collectivement ces approches qui contribuent à redonner espoir et qui participent efficacement à la réinsertion sociale et professionnelle.

Bibliographie :

Peck, R.L., 2000, Fountain House: Cutting-Edge Services for the Mentally Ill. *Behavioral Health Management*, 42-46.

Anderson, S., 2000, *Fountain House 1948-1998: A transforming vision*, New York, Fountain House.

Propst, R.N., 1992, Standards for Clubhouse Programs: Why and how they were developed. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 25-30.

Vidon G., 1995, *La réhabilitation psychosociale en psychiatrie*, Paris, Broché.

Anthony, W.A. 1993 « Recvoery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990s", Psychosocial Rehabilitation Journal, 16, 4, 11-23.

Leguay, D. 2009 "Pour une redéfinition des missions de la psychiatrie en partant des besoins globaux des patients », L'information psychiatrie, 85, 6, 519-524.

Pachoud, B. 2012 « Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes », L'information psychiatrie, 88, 4, 257-266.

Boardman, J. ; Shepherd, G. 2012 « Des services de santé mentale centrés sur le rétablissement » in « Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie », Greacen, T., Jouet, E. (ss dir.) Érès, 113-129.

Boardman, J. ; Currie, A. ; Killapsy, H. ; Mezey, G. 2010 "Social inclusion and mentale health" London, RCPsych Publications.

Greacen, T.; Jouet, E. 2012 (ss dir.) "Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie", Paris, Érès.

Anthony W, Cohen M, Farkas M et al, *La Réhabilitation psychiatrique*, Boston, Socrate Editions Promarex, 2004.

Le Roy-Hatala, C. 2009, « Le maintien dans l'emploi de personnes souffrant d'un handicap psychique, un défi organisationnel pour l'entreprise », Revue Française des Affaires Sociales, 1-2, 301-3019.

Allen N, Swiller A, Selz-Campbell L, Hospitalization Research Undertaken at Threshold Clubhouse, June 2002.

Caron J, L'échelle de provisions sociales : une validation québecquoise, *Santé mentale au Québec,* 1996, 21-2 : 158-180

Coopersmith, S. (1984). Manuel d'inventaire d'estime de soi. Paris: Les éditions du centre de psychologie appliquée.

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale.*Journal of Personality Assessment*, *49*, 71-75.

Di Masso J, Avi-Itzhak T, Obler DR, The Clubhouse model: An outcome study on attendance, work attainment and status, and hospitalization recidivism, *Work*, 2001, 17, 23-30.Fisher D.B, New Vision of Recovery : You Too Can Recover from « mental illness », National Empowerment Center, 2006

Harper A., Power M., Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF, Quality of Life Assessment. Psychological Medicine, 1998, 28: 551-558.

Lecubrier Y., Weiller E., Hergueta T., Amorin P., Bonora L.I., Lépine J.P., Sheekan K, Janavs J., Dunbar G., The Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) : a shortdiagnostic interview : Reliability and validity according to the CIDI, *EuropeanPsychiatry*, 1997, 12 : 231-241.

Jung SH, Kim HJ, Perceived stigma and quality of life of individuals diagnosed with schizophrenia and receiving psychiatric rehabilitation services: A comparison between the clubhouse model and a rehabilitation skills training model in South Korea, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2012, 35(6), 460-465.

Macias C., Rodican CF, Hargreaves WA, Jones DR et al, Supported Employment Outcomes of a Randomized Controlled Trial of ACT and Clubhouses Models, *Psychiatric Services*, 2006, 57, 1406-1415.

Mowbray CT, Lewandowski L, Holter M et al, The Clubhouse as an empowering setting, *Health & Social Work*, 2006, 31(3), 167-79.

Pirttimaa, R, Saloviita, T, Transitional Employment and Its Effects in Finland, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2009, 32 (3), 231-234.

Schonebaum, A, Boyd J, Work-ordered day as a catalyst of competitive employment success. Psychiatric Rehabilitation Journal, 2012, 35(5), 391-395.

Sherer, M., Maddux, J.E., Mercandante B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B., Rogers, R.W., 1982, The Self-efficacy Scale : Construction and Validation, Psychological Reports, 51, 663-671.

Tsang, AWK,. Ng RMK,. Yip KC, A six-month prospective case-controlled study on the effects of the clubhouse rehabilitation model on Chinese patients with chronic schizophrenia. *East Asian Archives of Psychiatry*, 2012, 20(1), 23-30.

Wilkinson W, New Day, Inc. of Spartanburg: Hospitalization Study, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1992, 16,163-168.

Article n°2

Référence : Bouvet C., Battin C., Leroy Hatala C., (2015), Le modèle Clubhouse pour les personnes souffrant de troubles psychiques : revue de la littérature et experience française, *L'Encéphale*, vol 41 (6).

Résumé

Le modèle Clubhouse existe aux Etats-Unis depuis plus de 60 ans. Il s'agit d'un modèle de réhabilitation psychosociale permettant aux personnes souffrant de troubles psychiques de se réinsérer socialement et professionnellement. La non-médicalisation du lieu ainsi que la co-gestion entre les membres et les salariés constituent une réelle originalité en France. Les objectifs sont fondés sur l'*empowerment* (pouvoir d'agir) et la paire-aidance ainsi que sur la lutte contre l'isolement et la stigmatisation. Les Clubhouses ont démontré leur efficacité sur le retour à l'emploi des membres, leur qualité de vie et le nombre d'hospitalisations. Il existe plus de 500 publications, principalement américaines, sur les Clubhouses. Nous avons accédé à 205 articles dont 64 études scientifiques et sélectionné 28 d'entre elles afin de présenter une synthèse de la revue de la littérature. Le Clubhouse Paris ayant ouvert le 1er novembre 2011, cet article est l'occasion de présenter l'intérêt de ce nouveau modèle de réhabilitation psychosociale en France, résidant dans l'originalité et la complémentarité du concept au regard des structures de soins : lieu non médicalisé, accompagnement par des salariés non soignants, activités non thérapeutiques, journée de travail organisée (*work ordered day).*

Mots clés : Clubhouse, institution, réhabilitation psychosociale, efficacité

Abstract

Aim: the aim of this article is 1) present the Clubhouse (CH) Model and the first french CH, and 2) study the empirical background on the efficiency of the CH concerning employment, quality of life and hospitalization for people with mental illness.

Historical, theoretical and institutional background: The first Clubhouse was created sixty years ago in the U.S. The Clubhouse model of *psychosocial rehabilitation* is a program which offers to people with mental illness support and opportunities to find a job and return to a normal social life. The Clubhouse model has been built over the years thanks to the experiences of members and staff. It is based on "36 standards" (rules which each Clubhouse follows in order to attain its goals). Supported by associations and families of people with mental illness, health professionals, and the international federation of Clubhouses (*Clubhouse International*), the first Clubhouse in France opened in November 2011. This non-medicalized association and its co-management by both members and staff are innovative in France. The aims of Clubhouse are founded on the concept of empowerment and "peer-help", and on the fight against isolation and stigmatization. Clubhouses offer day-programs which allow people with mental illness to have a sense of community and a useful purpose within the association. Indeed, the salaried management team is voluntarily understaffed so that the participation of the members is necessary and so that they can benefit from the opportunities for useful activity within the Clubhouse developing a real opportunity of empowerment.

Method: in order to study the efficiency of CH, we have done a systematic review of the publication about CH, first in the database of Club House International (500 publications) and second, in the scientific data base (Psycinfo, Psycarticles, Academic Search Premier, Medline et Science Direct) (205 publications included in the 500). We identified 64 scientific studies. We have selected 28 of them that focused on the variables : employment, quality of life and hospitalisation. .

Results: Clubhouses have shown their effectiveness regarding employment, quality of life and hospitalization. Indeed, several studies compare Clubhouses with other programs of psychosocial rehabilitation. The results have demonstrated that Clubhouses' members: find more salaried work, find jobs of higher quality, have a better quality of life and face fewer hospitalizations, than people in other psychosocial rehabilitation programs.

Discussion: we discuss of the interest of the CH in France from the experiment of the CH Paris. This experiment in providing an innovative place of support, mutual aid, and autonomy is currently having an important success in France. Over 18 months, a team of 65 members and 3 staff members has come together. This enthusiasm is probably due to the fact that Clubhouse Paris is a place which helps people with mental illness find a daily rhythm, social usefulness and affective links, all essential for recovery, in a context different from the usual medically supervised care in other settings: people are treated as individuals rather than as "sick persons" or "patients". This article discuss of the benefits of this new model of psychosocial rehabilitation in France, by presenting the originality and complementarity of this concept, in comparison with other health structures.

Key words : Clubhouse, institution, psychosocial rehabilitation, efficiency

Introduction

Les Clubhouses (CH) existent aux Etats-Unis depuis plus de 60 ans. Aujourd'hui, une réelle communauté internationale des CH s'est formée, à l'aide du *Clubhouse International*, fédération des CH garant du respect des principes des CH à travers la « certification » qu'il délivre. Il existe plus de 375 CH à travers le monde sur tous les continents. Mais ce type de structure de réhabilitation psychosociale n'est sans doute pas une évidence en France. En effet, les CH s'inscrivent dans une logique communautaire différente (bien que complémentaire) des

logiques psychiatriques, alors qu'en France, les actions de réhabilitation sont souvent inscrites dans une logique psychiatrique de secteur. Il est vrai que ces dernières années, sous l'influence des associations d'usagers et des plans santé mentale successifs, plusieurs structures visant le rétablissement des personnes souffrant de troubles psychique ont vu le jour hors psychiatrie, comme par exemple les Groupes d'Entraide Mutuelle. En novembre 2011, le premier CH français a ouvert ses portes à Paris. Cet article a un triple objectif : dans un premier temps présenter le modèle CH et le CH Paris, puis présenter un état de la littérature sur les effets des CH sur le retour à l'emploi, la qualité de vie et le taux d'hospitalisation, et enfin de discuter des enjeux de la place des CH dans le paysage psychiatrique français.

Principes et fonctionnement des Clubhouses

L'Empowerment et « pair aidance »

Les CH privilégient la notion clé d'*empowerment* qui est défini par Ryan [4, p2] comme « *un niveau de choix, d'influence et de contrôle que l'usager peut exercer sur tous les événements de sa vie* ». Les objectifs des CH sont de permettre aux personnes de pouvoir reprendre le contrôle de leur vie, d'identifier leurs objectifs, de poursuivre volontairement leurs buts, de réduire la dépendance aux professionnels et de prendre des décisions dont les valeurs et objectifs sont congruents [5]. Il est important que les membres soient indispensables à l'organisation (administration, communication, recherche de fonds, activités…) du CH [6] et qu'ils aient le sentiment d'être nécessaires et de contribuer à la vie du CH (*sense of community* [7]). L'entraide (« pair-aidance ») est un autre principe des CH, il s'agit d'une communauté de soutien. Toutes les activités sont effectuées au moins à deux membres afin de développer la pair-aidance et d'améliorer la capacité des personnes à travailler à plusieurs. Par ailleurs, être membre d'un CH c'est l'être à vie, tout membre peut revenir quand il le souhaite dans le CH qui l'a accepté, même des années après sa dernière venue. De plus, la présence au sein du CH est libre, chaque membre vient quand il le souhaite.

Les objectifs d'insertion sociale et professionnelle

L'insertion socioprofessionnelle ordinaire est un objectif des CH qui proposent plusieurs types d'emplois appelés « emplois de transition » (*transitional employment*), « emplois assistés » (*supported employment*) et « emplois autonomes » (*independant employment*). Les emplois de transition sont les plus aidés. C'est le *staff* (équipe de salariés) qui décide quel membre y a accès. Ils ont une durée de 6 à 9 mois, sont peu qualifiés mais « ordinaires » et rémunérés au tarif normal. Le CH suit la personne en emploi de transition, garantit la continuité des tâches réalisées (en remplaçant le membre malade par un membre du *staff* si besoin) et assure un lien continu avec l'employeur. Les emplois assistés (*supported employment)* sont moins aidés et si le lien avec l'employeur est régulier, c'est ce dernier qui sélectionne le candidat et en cas d'incapacité de travail temporaire le CH n'assure plus le remplacement du salarié. Les emplois autonomes (*independant employment)* sont totalement ordinaires, le CH se contente de soutenir les membres dans leur recherche d'emploi (à l'aide de coachs professionnels et d'ateliers co-animés par le *staff* et les membres) et n'a pas de contact avec l'employeur. Par ailleurs, des membres des CH interviennent dans les entreprises afin de sensibiliser les personnes aux troubles psychiques et de lutter contre la stigmatisation très présente dans le monde du travail.

Le fonctionnement d'un Clubhouse

Notons tout d'abord qu'au sein du CH le *staff* assure le maintien du cadre et la dynamique du CH. Le *staff* est composé de salariés non soignants et parfois d'anciens membres de CH. Volontairement, le *staff* est en sous-effectif, de façon à rendre la participation des membres à la vie du CH réellement indispensable afin de développer leur *empowerment* (pouvoir d'agir). L'entrée dans un CH implique que la personne demandeuse soit stabilisée et donc suivie par un médecin. Le *staff* peut contacter le médecin d'un membre s'il l'estime

nécessaire. Enfin, en cas d'urgence, le CH a mis en place une procédure lui permettant de contacter des référents médicaux psychiatriques.

Le « cœur des CH » est organisé en unités de travail (administration, maintenance du Clubhouse, unité de soutien des membres, adhésions, formations, emploi, droits et démarches et activités culturelles) cogérées par les membres et les salariés. Au sein de ces unités les membres peuvent trouver une activité ainsi que des relations signifiantes et importantes pour eux. Les membres du CH choisissent dès leur entrée l'unité qu'ils désirent et sont invités à y rester pour plusieurs mois avant de travailler dans une autre unité. Du lundi au vendredi, les membres sont accueillis sur les horaires d'une journée de travail (9h à 18h) qui commence par une réunion avec les membres présents et le *staff* pour faire le point et préparer la journée. Le CH propose également des activités telles que des ateliers emploi, ateliers logement, programmes de formation, « la pêche aux nouvelles » (garder un lien avec les membres absents), des loisirs en dehors des horaires de la journée de travail, etc.

Etat de la littérature sur les Clubhouses

L'objectif de cette étude est de dégager un faisceau de résultats démontrant l'efficacité probable des CH.

Méthodologie de la revue de la littérature

De février à mai 2013, nous avons effectué sur le site du CI (*Clubhouse International*) une recherche systématique des différentes publications sur les CH (environ 500, de 1978 à 2012). Parmi ceux-ci, nous avons ensuite trouvé 205 articles (161 en texte intégral et 44 résumés) sur les bases de données scientifiques Psycinfo, Psycarticles, Academic Search Premier, Medline et Science Direct (les 296 autres publications n'étaient pas accessibles sur les

bases de données scientifiques). Pour cela, nous avons utilisé les mots-clés suivant : *clubhouse, clubhouse model, mental illness, psychosociale rehabilitation* et *recovery*. Ces 205 publications sont principalement américaines (95%), le concept étant implanté aux Etats-Unis depuis plus de 60 ans. Néanmoins, des auteurs ont publié sur le modèle CH sur tous les continents.

67% (138) des publications auxquelles nous avons eu accès sont des témoignages, des articles théoriques ou des enquêtes de satisfaction, 31% (64) sont des articles scientifiques. Parmi ceux-ci la majorité sont des études corrélationnelles (45%), certaines utilisent des groupes contrôles (30%), mais seules trois (3%) sont randomisées, une partie des études sont longitudinales (22% dont la moitié avec groupe contrôle).

Les variables les plus étudiées par les 64 études scientifiques sélectionnées sont l'emploi (22%), la qualité de vie (14%), les taux d'hospitalisation (8%), la santé (9%) et l'*empowerment* (8%) qui sont directement en lien avec les objectifs psychosociaux des CH

Nous avons ensuite sélectionné 28 études qui apportent des éléments sur les effets des CH sur les 3 variables correspondant aux objectifs principaux et les plus facilement opérationnalisables des CH, à savoir, le retour à l'emploi, la qualité de vie et le taux d'hospitalisation. Nous présentons une synthèse de ces études dans les tableaux 1, 2 et 3.

Résultats

Retour à l'emploi

Concernant l'emploi, nous avons sélectionné 9 études qui présentent les effets positifs des CH sur le retour à l'emploi des membres ainsi que sur leur temps de travail et leur salaire (tableau1).

Tableau 1 : Synthèses de 9 études d'efficacité des CH sur le retour à l'emploi

Références	Objectifs	Population	Méthodologie	Résultats
Kinney et al (1995) [17] Pays : Etats-Unis	Etudier le lien entre la durée de la fréquentation du Clubhouse Foutain House et le temps passé dans un emploi de transition	N = 295 membres de Fountain House étant entrés entre 1988 et 1993 et ayant eu un emploi de transition	Recueil des informations concernant l'emploi à Fountain House	Corrélation positive entre ces durées (r=0,69, p<0,0001).
Beckel (1998) [18] Pays : Etats-Unis	Comparer quatre groupes (schizophrènes) selon leur accès à l'emploi	N = 150 4 groupes : - membre du Clubhouse + clozapine (vs non clozapine) - usager d'un autre service de réhabilitation psychosociale + clozapine (vs sans Clozapine) Deuxième étude : N = 439 (tout diagnostic psychiatrique)	Etude longitudinale (24 mois) + groupes de comparaison.	Pour N= 150, Clozapine : pas d'influence sur le retour à l'emploi. CH vs autre : plus de retours à l'emploi pour CH. Pour N = 439 : membres d'un CH : 16,9% de résultats en plus concernant l'emploi (vs service de réhabilitation psychosociale)
Di Masso et al (2001) [19] Pays : Etats-Unis	Examiner le lien entre le taux de fréquentation du Clubhouse et le retour à l'emploi des membres	N = 117 membres du Connection Clubhouse, ayant un trouble de l'axe 1	Etude longitudinale (18 mois), emploi actuel et statut évalué par le « Measuring Psychosocial Outcomes »	37% des membres venant au moins une fois par mois ont un emploi non rémunéré vs 20% des membres venant moins d'une fois par mois au CH : plus les membres fréquentent le CH plus ils ont de chance d'obtenir un emploi (X^2 = 6,43 ; df= 3, p=0,04)
Karen (2002) [20] Pays : Etats-Unis	Evaluer et comparer les résultats de 3 programmes de formation soutenue	N = 124 étudiants souffrant de troubles psychiques répartis dans programmes : -Consumers and Alliances United for Supported Education (CAUSE, Quincy, Boston), -Laurel House (Clubhouse, Stamford), -Transition to Program College (TPC, San Mateo).	Longitudinale : 5 semestres. - mesures de l'utilisation des services universitaires, résultats académiques, participation au niveau des opportunités d'emploi. - Echelle de Rosenberg et version abrégée de l'inventaire de qualité de vie de Lehman	Qualité de vie plus élevé pour CAUSE et Laurel House. retour à l'emploi : plus élevé pour CAUSE (42% des étudiants travaillent), vs Laurel House et TPC Estime de soi : pas de différence.

Yau et al (2005) [8] Pays : Chine	Explorer les évolutions des capacités de travail et la qualité de vie	N = 39 membres souffrant de troubles schizophréniques (Clubhouse de Hong Kong) Deux groupes (nouveaux <3mois, vs anciens)	Etude longitudale (12 semaines) par questionnaires : McCarron-dial System (Inventaire des émotions observées), profil de personnalité « au travail », échelle de qualité de vie.	La qualité de vie des membres déjà présents (M=13,2) est supérieurs à celles des nouveaux membres (M=11,6). Après 12 semaines, amélioration des capacités liées au travail (p<0,05)
Macias et al (2006) [21] Pays : Etats-Unis	Comparer la situation professionnelle des membres d'un CH avec les participants au programme « ACT » (Assertive Community Treatment)	N = 121 adultes souffrant de troubles psychiatriques graves N Groupe 1 = 158 membres d'un Clubhouse N Groupe 2 = 63 usagers du programme *Assertive Community Treatment* (ACT)	Comparaison des 2 groupes. Essai randomisé contrôlé. Recueil des données : taux d'emploi, nombres d'heures travaillées, salaire, engagement dans le service, maintien dans le service	Membres du Clubhouse travaillent significativement plus longtemps par an (199 jours vs 98 jours pour ACT) et ont un salaire plus élevé
Schonebaum et al (2006) [22] Pays : Etats-Unis	Démontrer que le modèle clubhouse permet d'obtenir des résultats positifs en termes de retour à l'emploi, en comparaison à un autre programme de réhabilitation psychosociale.	N = 148 personnes souffrant de troubles psychiatriques, 72 membres d'un clubhouse et 76 participants à l'*Assertive Community Treatment* (ACT)	Echantillon randomisé, étude longitudinale (30 mois)	Après 30 mois, 60% des membres du Clubhouse avaient un emploi (vs 74% pour l'ACT) mais ils travaillaient 21,8 semaines par emploi (vs 13,1 pour usagers de l'ACT) et gagnaient 7,38$ par heure (vs 6,30$ pour les usagers de l'ACT).
Prittima et al (2009) [12] Pays : Finlande	Mieux comprendre l'influence des emplois de transition sur les objectifs de réhabilitation des membres du clubhouse	N = 150 membres des clubhouses (dans tous les clubhouses de Finlande = 17)	Etude longitudinale (1 an) - Entretiens structurés et questions ouvertes.	60% des personnes ont eu un emploi de transition. Il est lié à une meilleure insertion sociale mais ne mène pas forcément à un emploi permanent.
Schoneubaum et al (2012) [23] Pays : Etats-Unis	Déterminer si le programme « journée de travail organisée » du modèle Clubhouse a un effet positif sur les résultats concernant l'emploi	N = 43 membres du clubhouse N = 105 participants au programme PACT (Program of Assertive Community Treatment)	Etude longitudinale sur 135 semaines.	Participer à la journée de travail organisée a un effet positif sur la durée moyenne des emplois (r = 49, p < 0 .01).

Pour l'essentiel, les recherches sélectionnées sont des études longitudinales avec ou sans groupe de comparaison et deux études randomisées. Toutes vont dans le sens d'un effet positif de la fréquentation du CH sur l'insertion professionnelle, tant quantitativement (durée) que

qualitativement (salaire). Il semble bien que le CH ait une influence positive sur la reprise de travail, la plupart du temps supérieure aux autres approches avec lesquelles ils sont comparés. Plusieurs études ont montré qu'il existait une corrélation positive entre le fait d'être membre d'un CH et le retour à l'emploi [19, 22]. Selon McKay (2005) [24], ces résultats positifs seraient liés au fait que les CH offrent à leurs membres une variété de types d'emplois, et d'accès à l'emploi.

Qualité de vie

Concernant la qualité de vie, nous avons sélectionnées 9 études (tableau 4) qui ont évalué le niveau de qualité de vie des membres des CH et ont établi un lien avec d'autres variables telles que le niveau d'*empowerment*, le sentiment d'intégration ou encore la stigmatisation perçue.

Tableau 4 : Synthèse de 9 recherches d'efficacité des CH sur la qualité de vie

Références	Objectifs	Population	Méthodologie	Résultats
Rosenfield et al (1993) [25] Pays : Etats-Unis, New Jersey	Evaluer les liens entre les différentes composantes du modèle CH et la qualité de vie.	N = 157 personnes souffrant de troubles psychiatriques, membres du Clubhouse	Etude longitudinale (12 mois) par questionnaires (qualité de vie, *empowerment*) et entretien.	Corrélation positive *empowerment* et qualité de vie (r=0.34,p<0,01)
Boyd (1997) [26] Pays : Etats-Unis, Michigan	Etudier la relation entre l'*empowerment* et la qualité de vie	N = 302 personnes souffrant de troubles psychiques 151 usagers de service de santé mentale 77 membres d'un CH 74 membres d'un autre service de réhabilitation *Consumer-operated drop-incenter* (CDRI)	Comparaison des 3 groupes. Entretien semi-structuré mesurant la qualité de vie et l'*empowerment*	Corrélation positive entre l'*empowerment* et la qualité de vie pour l'ensemble des sujets, niveau de qualité de vie légèrement plus élevé pour les usagers du CDRI
Warner et al (1999) [6] Pays : Etats-Unis	Evaluer l'impact du modèle CH sur la qualité de vie des membres	68 membres de CH atteintes de troubles psychotiques	Etude longitudinale par questionnaires (6 mois), comparaison des deux groupes,	les membres du CH sont plus nombreux à avoir des amis proches (92% vs 62%) et à pouvoir

		38 personnes atteints de troubles psychotiques non CH		compter sur quelqu'un quand ils ont besoin (100% vs 63%).
Accordino et al (2000) [27]	Comparaison de 4 programmes de réhabilitation psychosociale	N 144 dont des membres d'un CH.	Test - retest à une semaine d'intervalle Questionnaires : qualité de vie, *empowerment*, la maîtrise, la satisfaction du programme et fréquence des hospitalisations	Pas de différence entre les 4 programmes, résultats positifs concernant les variables étudiées
Kosciulek et al (2001) [28] Pays : Etats Unis, Midwestern City	Evaluer l'*empowerment* des membres du CH de Midwestern City	N = 159 membres d'un Clubhouse	Questionnaires : consumer direction questionnaire, community integration questionnaire, *empowerment* scale, quality of life interview	Corrélation positive (r=0.26, p<0.01) entre la qualité de vie et le sentiment d'avoir le contrôle sur les politiques de santé mentale et les pratiques en réhabilitation et entre la qualité de vie et l'empowerment (r=0,21, p<0,01)
Yidiz et al (2003) [14] Pays : Turquie	Tester l'efficacité d'un Clubhouse en Turquie non gouvernementale géré par les familles, les membres et un psychologue volontaire	N = 14 membres souffrant de troubles schizophréniques	Etude longitudinale (8 mois) Echelles : qualité de vie (QLS), fonctionnement sociale (SFS), évluation du fonctionnement global (GAS) et la PANSS	Amélioration du fonctionnement social et résultats positifs au niveau clinique furent observés (T0 : 62,8+/-17,4, T1 : 93,4/-19,8)
Mowbray et al (2009) [29] Pays : Etats-Unis	Montrer les différences (qualité de vie, hospitalisations…) entre lespopulations des *Consumer-Run Drop-Incenters* (CRDI et des CH	N = 1800 répartis entre CH et "Consumer-Run Drop-In Centers	questions posées aux 31 CH et CRID : données sociodémographiques, diagnostic, nombre d'hospitalisations, habitation personnelle, qualité de vie,	Les membres des CH sont plus satisfaits de leur qualité de vie (M = 4,55 vs 4,88, p=0,048) Les usagers du CRDIs ont connu moins d'hospitalisations que les membres des CH (M = 4,09 vs 4,97, p=0,014).
Tsang et al (2010) [9] Pays : Chine	Evaluer l'évolution psychosociale de personnes souffrant de schizophrénie et membres d'un CH en Chine	N = 92 personnes souffrant de troubles schizophréniques 46 membres du clubhouse, 46 patients d'une clinique de jour	Etude longitudinale (6 mois), groupe contrôle Evaluation à 3 et 6 mois : examens des dossiers, évaluation standardisée des symptômes psychotiques et des symptômes de dépression, évaluation	A 6 mois les résultats sont meilleurs pour le Clubhouse : concernant la symptomatologie psychotique (PANSS), dépressive et l'estime de soi

			de la qualité de vie et estime de soi	
Jung et al (2012) [15] Pays : Corée du Sud	comparer la stigmatisation perçue et la qualité de vie entre des membres d'un CH et des non CH	N = 232 personnes souffrant de schizophrénie et membres d'un CH N = 289 personnes souffrant de schizophrénie et participant à un programme de réhabilitation psychosociale non CH	Comparaison des deux groupes – Auto-questionnaires sur la stigmatisation perçue et la qualité de vie	Différence significative entre la qualité de vie des membres du CH (M=2,84) et celle des personnes participant au programme de réhabilitation psychosociale (M=2,69), t = 2,213, p<0,05. Différence significative entre la stigmatisation perçue des membres du CH (M=0,50) et celle des participants au programme de réhabilitation psychosociale (M=0,53), t = -1,97, p<0,05.

Ces neuf études tendent à montrer deux choses : d'une part la participation à un CH semble influer positivement sur la qualité de vie, souvent plus que la participation à d'autres programmes [26, 6, 20], et d'autre part, *l'empowerment* semble lié à la qualité de vie [25, 26, 28, 5]. On pourrait faire l'hypothèse que le développement de l'*empowerment* (au cœur de la démarche CH) va de pair avec celui de la qualité de vie.

Taux d'hospitalisations

Concernant les taux d'hospitalisation nous avons sélectionnées 4 études (tableau 5) qui présentent les résultats positifs des CH.

Tableau 5 : Synthèse de 4 recherches d'efficacité des CH sur le taux d'hospitalisation

Références	**Objectifs**	**Population**	**Méthodologie**	**Résultats**
Beard et al (1978) [30] Pays : Etats-Unis	Résultats de deux études examinant l'impact des CH sur les hospitalisations.	Première étude N = 333 (252 membres d'un CH et 81 sujets contrôles) Seconde étude N =137 (70 membres dun CH Fontain House) et 67 sujets contrôles)	Etudes randomisées. Première étude : longitudinale (9 ans) Deuxième étude : longitudinale (5 ans). Recueil des données concernant le nombre d'hospitalisations	1re étude : 39,8% des sujets CH non réhospitalisés vs 28,8% des sujets contrôles 2nde étude : 46,6% des sujets CH non réhospitalisés vs 29,5% de sujets contrôles
Wilkinson et al (1992) [31] Pays : Etats-Unis, Caroline du Sud	Démontrer que les CH contribuent à la diminution des hospitalisations de ses membres	N = 32 personnes souffrant de troubles psychiatriques et membres d'un CH	Etude longitudinale (8 ans), recueil de données au sein du CH sur les hospitalisations avant/après admission	Avant CH vs après CH, Réduction de 48% des hospitalisations chez 32 membres.
Di Masso et al (2001) [19] Pays : Etats-Unis	Examiner le lien entre le taux de fréquentation du CH et le taux d'hospitalisation	N = 117 membres du Connection Clubhouse, ayant un trouble de l'axe 1	Etude longitudinale (17 mois), nombre d'hospitalisations avant admission sur 18 mois, nombre d'hospitalisations évalué après admission sur 17 mois	Diminution significative du taux d'hospitalisations avant/après admission (t=1,175 ; df=111, p=0,000). Différence significative entre faible fréquentation du CH (plus d'hospitalisations) et forte (moins d'Hospitalisation)
Allen et al (2002) [32] Pays : Angleterre	Montrer que le modèle CH et la réduction des hospitalisations sont liés	N = 50 membres de Threshold Clubhouse, 2 groupes : 25 sujets ont rempli toutes les étapes du processus d'admission 25 sujets : n'ont pas rempli toutes les étapes du processus d'admission pour devenir membre	Données médicales pour chaque groupe étaient recueillies pour effectuer une analyse comparative du nombre d'hospitalisations pendant 5 ans : janvier 1996 à décembre 2001.	Groupe A : 67.6% d'hospitalisations en moins en comparaison à avant leur entrée au clubhouse. Pour le groupe B : 53% d'hospitalisations en moins.

Ces études tendent à montrer par le biais d'une méthodologie pré-post CH, ou CH vs non CH [30, 31, 19, 32] que les CH permettraient de réduire les taux d'hospitalisation de leurs membres. Le soutien et l'entraide, ainsi que l'*empowerment*, permettent à chacun de prévenir ou d'informer la personne si son état semble se dégrader et ainsi de réagir le plus tôt possible afin d'éviter une hospitalisation.

Les études présentées dans les tableaux ci- dessus apportent un faisceau d'indicateurs variés et concordant montrant l'intérêt des CH pour favoriser le retour à l'emploi, l'amélioration de la qualité de vie et la réduction des hospitalisations de ses membres. Il sera important de vérifier si le modèle CH peut trouver sa place en France et apporter les mêmes bénéfices que dans les autres pays.

Les enjeux de l'appropriation du modèle Clubhouse en France

De la réhabilitation psycho-sociale au rétablissement

En France, les soins de réadaptation en psychiatrie prennent leur essor après la deuxième guerre mondiale avec les expériences de praticiens comme Le Guillant, Tosquelles et Sivadon. Sous l'influence des pratiques anglo-saxonnes, la réhabilitation psycho-sociale vient apporter des conceptions assez différentes dans ce champ, à partir des années 70, et surtout dans les années 90 [33]. Les CH s'inscrivent nettement dans le champ de la « *psychosocial rehabilitation* ».

Pour G. Vidon [34, p42] : « *la réhabilitation psychosociale 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* ». La notion de rétablissement va plus loin en se plaçant du côté de la personne : « *(C'est) un processus profondément personnel, un processus unique de modification de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante et pleine d'espoir malgré les contraintes imposées par la maladie* » [35, p34]. Le processus de rétablissement suppose l'augmentation de son *empowerment,* réduit par la maladie, la stigmatisation et la chronicisation psychiatrique. Dickerson [36] et Accordino et al [27] constatent que les CH favorisent l'*empowerme*n*t*.

Un enjeu d'inclusion sociale

Nous comprenons bien avec l'éclairage des notions de réhabilitation, de rétablissement et d'*empowerment* comment le modèle du CH, tout en s'inscrivant dans ce mouvement émergeant d'une nouvelle forme de psychiatrie, vient percuter nos visions sociétales et psychiatriques en posant directement la question de l'inclusion sociale des malades. A travers la reconnaissance du rôle de la personne dans son rétablissement, de l'importance de son expertise et de ses choix, c'est l'ensemble des pratiques de soin et d'accompagnement qui sont dans une certaine mesure remises en question. En effet, il ne s'agit plus de penser l'intégration de personnes considérées comme malades ou handicapées dans un collectif considéré comme « sain » mais bien de concevoir les projets de vie des personnes dans le respect de leur diversité et permettre ainsi une vie active et sociale en dépit des éventuelles difficultés résiduelles. Les soignants, avec les travailleurs sociaux et les proches, deviennent partie prenante de la restauration de la dignité et de la citoyenneté par l'insertion sociale et professionnelle. C'est tout l'enjeu du soutien organisé au Clubhouse au quotidien pour et par les membres et dont discute notamment Bernard Pachoud [33] : la question éthique du respect du principe d'autodétermination. Nous assistons en réalité à un changement de paradigme de grande ampleur. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées était déjà le marqueur d'une évolution. C'est également l'objet du dernier plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 intitulé « Prévenir et réduire les ruptures pour mieux vivre avec des troubles psychiques ». Une des orientations stratégique du plan porte ainsi sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes, la participation sociale et l'insertion professionnelle et fait explicitement référence au modèle CH comme programme de soutien innovant.

Conclusion

Cet article nous a permis de présenter la pertinence et l'intérêt du modèle CH. Le CH Paris a connu très rapidement un franc succès et compte aujourd'hui 65 membres, dont 20 en activité professionnelle (15 ont trouvé un emploi avec l'aide du CH), une liste d'attente a été ouverte ces derniers mois. L'expérimentation CH en France est encore récente, Afin de mieux évaluer le modèle CH en France, un projet de recherche a été mis en place par les auteurs. Il s'agit d'une étude pré-exploratoire évaluant l'évolution psychosociale des membres du CH sur 18 mois. Ses enjeux sont d'ajuster le modèle CH en France ainsi que de mieux comprendre la valeur ajoutée de ce modèle de rétablissement dans le paysage français de la psychiatrie et de la réhabilitation psychosociale.

Bibliographie

[1] Peck RL. Fountain House: Cutting-Edge Services for the Mentally Ill. Behavioral Health Management, 2000;20(3): 42-46.

[2] Anderson S. Fountain House 1948-1998: A transforming vision. New York, Fountain House, 2000.

[3] Propst RN. Standards for Clubhouse Programs: Why and how they were developed. Psychosocial Rehabilitation Journal, 1992;16(2): 25-30.

[4] Ryan P, Shulamit R, Greacen T, Empowerment, lifelong learning and recovery in mental health : toward a new paradigm, New York, NY Palgrave Macmillan, 2012

[5] Mowbray CT, Lewandowski L, Holter M et al. The Clubhouse as an empowering setting. Health & Social Work, 2006: 31(3); 167-79.

[6] Warner R, Huxley P, Berg T. An Evaluation of the Impact of Clubhouse Membership on Quality of Life and Treatment Utilization. International Journal of Social Psychiatry, 1999; 45(4): 310-320.

[7] Herman SE, Onaga E, Pernice-Duca F et al. Sense of community in Clubhouse programs: Member and staff concepts. American Journal of Community Psychology, 2005; 36 (3/4): 343-356.

[8] Yau EF, Chan CC, Chan AS et al. Changes in psychosocial and work-related characteristics among Clubhouse members: a preliminary report. 2005; 25(4):287-96.

[9] Tsang AWK, Ng RMK, Yip KC. A six-month prospective case-controlled study on the effects of the clubhouse rehabilitation model on Chinese patients with chronic schizophrenia. East Asian Archives of Psychiatry, 2010; 20(1): 23-30.

[10] Jarl B. Living with the Standards in a Growing Clubhouse. Psychosocial Rehabilitation Journal, 1992; 16(2): 31-38.

[11] Norman C. The Fountain House movement, an alternative rehabilitation model for people with mental health problems, members' descriptions of what works. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2006; 20(2): 184-192.

[12] Pirttimaa R, Saloviita T. Transitional Employment and Its Effects in Finland. Psychiatric Rehabilitation Journal, 2009; 32 (3): 231-234.

[13] Chaudhry MR, Mirza L. Rehabilitation of schizophrenics in a developing country (five years of Fountain House, Lahore, Pakistan). Mental Health Soc, 1997; 4(5-6): 301-307.

[14] Yildiz M, Tural, U, Kurdoglu, S et al. An Experience of a Clubhouse run by Families and Volunteers for Schizophrenia Rehabilitation. Turk Psikiyatri Derg, 2003; 14: 281-287.

[15] Jung SH, Kim HJ. Perceived stigma and quality of life of individuals diagnosed with schizophrenia and receiving psychiatric rehabilitation services: A comparison between the

clubhouse model and a rehabilitation skills training model in South Korea. Psychiatric Rehabilitation Journal, 2012; 35(6): 460-465.

[16] Margerie JJ, Se rétablir au Clubhouse. Santé Mentale, 2012; 167: 67-69.

[17] Kinney R, Macias C, Rodican C. Fountain House Work Attitude Scale: Psychometrics and preliminary research findings. Psychosocial Rehabilitation Journal, 1995; 18(4): 129-136.

[18] Beckel, DN, Clozapine and Clubhouse Treatment Model and Vocational Outcomes of Adults with Schizophrenia. Dissertation Abstracts International Section B: the Sciences & Engineering, 1998; 59: 1-93.

[19] Di Masso J, Avi-Itzhak T, Obler DR. The Clubhouse model: An outcome study on attendance, work attainment and status, and hospitalization recidivism. Work, 2001; 17(1): 23-30.

[20] Karen V, Unger KV, Pardee R. Outcome measures across program sites for postsecondary supported education programs. Psychiatric Rehabilitation Journal, 2002; 25(3): 299-303.

[21] Macias C, Rodican CF, Hargreaves WA et al. Supported Employment Outcomes of a Randomized Controlled Trial of ACT and Clubhouses Models. Psychiatric Services, 2006; 57(10): 1406-1415.

[22] Schonebaum A, Boyd JK, Dudek KJ. A Comparison of Competitive Employment Outcomes for the Clubhouse and PACT Models. *Psychiatric Services*, 2006; 57: 1416-1420.

[23] Schonebaum, A, Boyd J, Work-ordered day as a catalyst of competitive employment success. Psychiatric Rehabilitation Journal, 2012; 35(5): 391-395.

[24] McKay C, Johnsen M, Stein, R. Employment outcomes in Massachusetts CH. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2005; 29(1): 25-33.

[25] Rosenfield S, Neese-Todd S. Elements of a psychosocial Clubhouse program associated with a satisfying quality of life. Hospital & Community Psychiatry, 1993; 44: 76-78.

[26] Boyd AS. The relationship between the level of personal empowerment and quality of life among psychosocial Clubhouse members and consumer-operated drop in center participants. Dissertation Abstracts International Section A: Humanities & Social Sciences, 1997; 58: 1089.

[27] Accordino MP, Herbert JT. Treatment Outcome of Four Rehabilitation Interventions for Persons with Serious Mental Illness. Journal of Mental Health Counseling, 2000; 22(3): 268-282.

[28] Kosciulek J, Merz MA. Structural Analysis of the Consumer-Directed Theory of Empowerment.Rehabilitation. Counseling Bulletin, 2001; 44(4): 209-216.

[29] Mowbray CT, Toler Woodward A, Holter MC et al. Characteristics of users of CRDIs vs Clubhouse, Journal of Behavioral Health Services & Research, 2009; 36 (3): 361-371.

[30] Beard JH, Malamud TJ, Rossman E, Psychiatric rehabilitation and long-term rehospitalization rates: the findings of two research studies. Schizophrenia Bulletin, 1978, 4(4), 622-635.

[31] Wilkinson W. New Day, Inc. of Spartanburg: Hospitalization Study. Psychosocial Rehabilitation Journal. 1992; 16 (2): 163-168.

[32] Allen N, Swiller A, Selz-Campbell L. Hospitalization Research Undertaken at Threshold Clubhouse, 2002

[33] Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. L'information psychiatrique, 2012 ; 88 (4): 257-88.

[34] Vidon G. La réhabilitation psychosociale en psychiatrie, Paris, Broché, 1995.

[35] Anthony W, Cohen M, Farkas M et al. La Réhabilitation psychiatrique, Boston, Socrate Editions Promarex, 2004.

[36] Dickerson FB. Strategies that foster empowerment. Cognitive and Behavioral Practice, 1998 ; 5(2) : 255-275.

[37] Greacen T, Jouet E. Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, Toulouse, Editions Erès, 2012.

Article n°3

Référence : Battin C., Bouvet C., Hatala C. (2016), A Systematic Review of the Effectiveness of the Clubhouse Model, *Psychosocial Rehabilitation Journal,* oct 27.

Abstract

Objective: The aim of this article is to synthesize all the existing scientific studies which investigate the effectiveness of Clubhouses, to conclude on the strength of evidence and to discuss methodological questions linked to this collection of studies.

Methods: We collected 216 studies referencing Clubhouses in the principal international scientific databases. We selected 77 among them with experimental (randomized controlled trial) or quasi-experimental designs (with control group, without randomization and/or pre-post studies). Then we included in this review 15 among those which focus specifically on the effectiveness of Clubhouses.

Results: There are few studies on the effectiveness of Clubhouses, and the existing studies, because of their methodological design, allow us to affirm only moderate (quality of life, employment, rate of hospitalization) or low (symptomatology, social functioning) levels of evidence for the effectiveness of Clubhouses. Most of the studies are limited by, for example, a lack of randomization, absence of a comparison group or the lack of a longitudinal approach. Furthermore, the diversity of methodologies used makes a comparison of the results difficult.

Conclusions and Implications for Practice: We offer several recommendations to implement in future research in order to fulfill the conditions for a higher level of evidence on the effectiveness of Clubhouses, and to make their studies comparable.

Key-words: *clubhouse, clubhouse model, mental illness, psychosocial rehabilitation* and *recovery*

Introduction

Clubhouses, co-managed recovery centers aiming at the social and professional rehabilitation of people living with mental health problems, have existed in the United States for more than 60 years. Their story began in New York, when ten patients, having recently left a hospital, decided to create their own community (Peck, 2000). In 1948 this group became, thanks to private donations, *Fountain House*, the first Clubhouse. For 30 years, *Fountain House* was the only organization to use this model. Today, an international community of Clubhouses has formed through the actions of Clubhouse International, who estimated that there were 335 Clubhouses in the world in 2012 (Clubhouse-intl.org, annual report, 2012). Situated for the most part in North America (203) and Europe (80, of which 40 in Scandinavian countries), there are however many Clubhouses in other regions – 35 in Asia, 10 in Australia, three in the Middle East, two in Latin America and one in each of South Africa and Morocco. The first (and so far, only) Clubhouse in France opened in 2011.

Clubhouses differ from most rehabilitation organizations in that they are based on the principles of *empowerment* and recovery. These principles are put into action in each individual Clubhouse: they are co-managed (members and staff run the Clubhouse together), peer-helping (structured mutual support between members) as well as being non-medicalized (no medical professionals on the staff, with medical and psychotherapeutic interventions being performed by professionals independent of the Clubhouse – Anderson, 1999, Peck, 2000). Clubhouses offer a range of activities and support, including social and recreational events and aid in accessing education, employment, and housing. These are carried out during what is called a 'work-ordered day', usually a period of 8 hours per day, from Monday to Friday, which is intended, firstly, to develop members' *empowerment* in reason of their responsibility for maintaining the essential functions of the Cluhouse itself, and, second, to mirror the work patterns of society outside of the Clubhouse. Members and staff collaborate in open forums to

discuss issues related to management and governance, and members are free to participate in as many or as few activities as they wish – although Clubhouses also perform 'reach-out' telephone calls or visits to all members daily, to ensure that members feel welcome and included in the community.

In order to perform a review of studies on the effects that Clubhouses have on their members, we have reviewed scientific databases and selected experimental and quasi-experimental studies which observe, directly or indirectly, the effectiveness of Clubhouses, that is to say their ability to obtain the results they aim at for their members. This article is the result of this collection. This literature review gives us an overall view of the scientific literature on the effectiveness of Clubhouses, and in so doing allows us to answer three important questions: (a) What is the scientific evidence supporting the efficacy of Clubhouses? (b) What are the methodological difficulties inherent in the evaluation of the effects of Clubhouses?; (c) What proposals can we make to improve these evaluation studies in the future?

A similar literature review has already been performed, in 2001 (ECRI). The authors, after having selected nine studies, concluded that there were at the time few studies comparing the efficacy of different programs. Our study will revisit the same question, 13 years later.

Method

From February to July 2014, we performed a systematic search for scientific publications on Clubhouses published up until June 2014. We searched scientific databases (Psycinfo, Psycarticles, Academic Search Premier, Medline, PubMed, and Science Direct). We used the following key-words: *clubhouse, clubhouse model, mental illness, psychosocial rehabilitation* and *recovery.* The terms "Clubhouse "and "Clubhouse Model" were also combined with the three other search terms with the Boolean operator *"*and*"*. This furnished 216 articles.

The criteria for inclusion in the study were thus articles: (a) based on an experimental, quasi-experimental or pre-post design, b) aiming to examine the effectiveness of a comprehensive Clubhouse program, delivered in toto, on symptoms and/or recovery-oriented outcomes for individuals with mental illness (including employment, quality of life, social functioning symptomatology and hospitalization rate variables), and c) seeming to fit with the ICCD standard for Clubhouses.

From these 216 articles we excluded 137 (63.4%) because they were not experimental or quasi-experimental studies (including pre-post study). The articles that did not follow these methodological designs were for the most part personal testimonies, theoretical studies, satisfaction surveys or descriptions of the organization of Clubhouses. There were therefore 77 experimental or quasi-experimental studies remaining (36% of 216), from which we excluded 60 which did not focus on the effects of Clubhouses. Then, from the 17 remaining we excluded 2 which did not provide reliable statistical data (Unger, 2002: no statistical data; and Johnson et al, 1999, because an important confounding variable, *length of time before and after membership in Clubhouse,* is not specified).

Furthermore, all studies included in this systematic review are about a program referred to as the Clubhouse Model. However, only 10 of the 15 studies provide enough information to be sure that the organization concerned fits the certified Clubhouse Model. The other studies (Bekel, 1998; Warner et al, 1999; Wilkinson et al, 1992; Pernice Duca et al, 2009; Boyd, 1997) do not provide enough information to be sure that the organization concerned corresponds to the "ICCD model certification". Nevertheless, we chose to include these studies supposing that (and taking into account indirect evidence in these articles) the studied Clubhouses correspond to the traditional Clubhouse Model. However, a study provides information that indicates that it does not fit with the Clubhouse Model (Yldiz et al, 2003): this Clubhouse is not certified and is managed by members and their families, contrary to standard practices in the Clubhouse

Model. So, we chose to exclude this study from our review.

We were therefore left with 14 studies which evaluated the effects of Clubhouses. To these we added Boyd's unpublished dissertation (1997), as it respects all of our other inclusion criteria. We were thus left with 15 articles (see 1). Comparing with the former literature review on Clubhouses (ECRI 2001) we included all studies used in the ECRI study, except two (Beard et al, 1998; Leff et al, 1995) because they didn't match our methodological inclusion criteria. In addition, we included all the studies published after 2001 which matched our inclusion criteria. We therefore reviewed 8 more studies than the ECRI review.

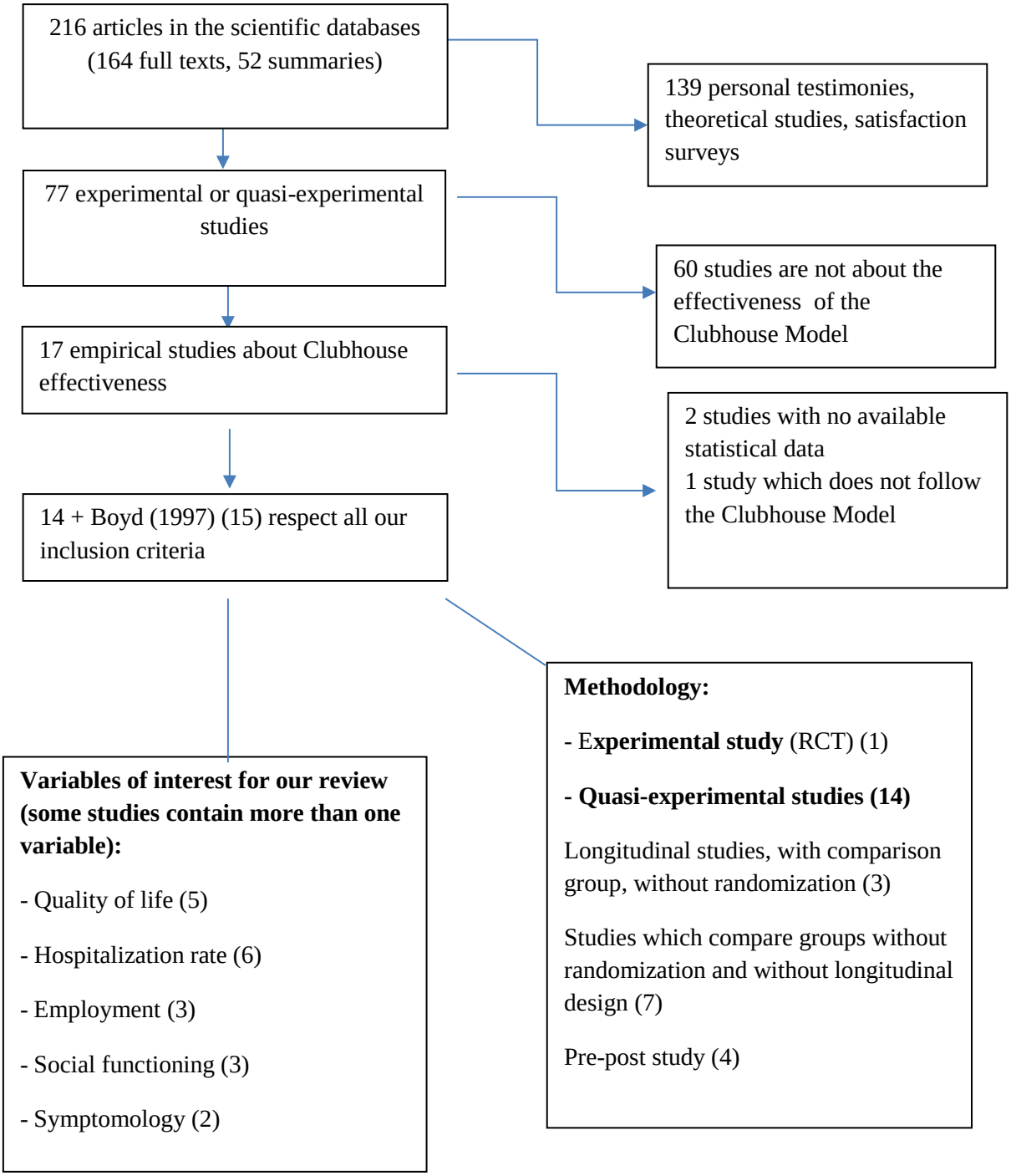
In these studies, participants were adults aged 18 years and older, with severe mental illness, with a majority of diagnoses of schizophrenic disorders.

According to Dougherty et al. (2014, p.12) "Effectiveness of the service refers to whether the treatment works to achieve the intended outcome". We therefore focused on how well the results of the selected studies met the goals of the Clubhouse Model, specifically concerning improvements in quality of life, employment, social functioning, symptomatology and hospitalization rate. Then we compiled a summary of these studies in one table in chronological order of publication (see table 1). We next summarized the results for each variable of interest, taking into account the strength of the evidence used to indicate the overall research quality of the collection of studies. Following the recommendations of Dougherty et al (2014) we reported three levels of evidence: high (three or more RCTs, or two RCTs plus two quasi experimental studies); moderate (at least two quasi- experimental studies; or one quasi-experimental plus one RCT; or two RCT with methodological weaknesses); low (no more than one quasi-experimental study). High rating indicates a good evidence-based practice. Moderate rating indicates some adequate research to assess the service but future research could influence reported results. Low

rating indicates no evidence-based conclusion.

In order to provide more information on the effect size of the studies, we calculated effect sizes whenever the data allowed it (and we report the 95% confidence intervals). We used Cohen-d for means comparisons from means, standard deviations and sample size, and odds ratios for the comparison of two categorical variables framed in a 2X2 table.

Figure 1 – Flowchart of the selection process for articles



Results

Table 1 – experimental and quasi-experimental studies of the Clubhouse model's efficiency included in the review

References	Population	Type of study	Outcomes measured	Results
Wilkinson et al. (1992) United States	32 subjects with mental health problems and members of a CH	Longitudinal study (between 2 and 8 years)	Rate of hospitalizations before and after their admission to the CH	48% reduction in hospitalizations among the 32 members. (OR=0.14; CI95% [0.04-0.47])
Boyd (1997) United States	151 participants with mental health problems split in two groups: 77 members of a CH, 74 members of a CRDI	Comparison group study	Quality of life Social Functioning	Higher subjective quality of life among the CH members (d=0.33; CI95% [0.006-0.64]). Lower objective quality of life (Daily Activities) among CH members (d=0.37; CI95% [0.04-0.69])
Beckel (1998) United States	82 members of a CH and 57 users of another PRS, suffering of schizophrenia 230 members of a CH and 146 users of another PRS, with all psychiatric diagnoses	Longitudinal study (24 months) with comparison groups	Integration into employment (Vocational outcomes: sixty days of continuous employment)	Group with schizophrenia: 67.1% of CH members enter employment, vs. 38.6% of other RPS users. (OR = 3.24; CI 95% [1.6-6.6]). Group with all diagnoses: 58.7% of CH members enter employment, vs. 41.8% of other RPS users. (OR = 1.9; CI 95% [1.25-2.9])
Jacobs (1999) United States	30 participants with mental health problems split in two groups: 15 members of a CH, 15 individuals participating in community outings 3 days per weeks.	Longitudinal study (6 months) with a comparison group	Symptomatology Satisfaction with service	The CH members satisfaction with the services proposed didn't change significantly but it lowered significantly among the other RPS center members (d=0.77; CI95% [0.03-1.51]). No significant change or difference for the difficulty with symptoms
Stein et al. (1999) United States	59 participants with schizophrenic disorders split in two groups: 38 members of a CH, 21 users of an ACT	Comparison group study	Quality of life, vocational activity	No significant difference. But trends reflected the CH emphasis on vocational activities (effect size non available)
Warner et al. (1999) United States	76 subjects with psychotic disorders: 38 CH members matched (age, gender, diagnostic and psychiatric history and previous service used) with 38 non-members	Comparison group study	Quality of life	Quality of life: CH members are more likely to have close friends (92% vs. 62%), (OR=7.12; CI95% [1.8-27.4]) and to be able to count on someone when they need to (100% vs. 63%). (OR very large (= infinity because of the 100% data). CH members present a better global well-being (d=0.56; [CI95% : 0.1-1])
Accordino et al. (2000) United States	Four groups: 26 members of a CH; 15 participants in a self-help program: 78 participants in a Social Skills program: 28 participants in a	Comparison groups study	Rate of hospitalizations	CH members have an higher rate of hospitalizations but the difference is not significant (p=0.18;d=0.29; CI95%[-0.16-0.74]).

	Vocational Skills			
Di Masso et al. (2001) United States	117 members of the Connection CH with an Axis I disorder.	Longitudinal study (17 months) comparing the number of hospitalizations in the 18 months before and the 17 months after entry into a CH	Attendance at CH Rate of hospitalizations	Significant reduction in the rate of hospitalization before and after entry into a CH (d=1.5; CI95% [1.24-1.82]).
Yau et al. (2005) China	39 members of the CH suffering from schizophrenia, split into two groups: 17 newly-arrived (less than three months in the CH), 22 "veterans" (more than three months).	Longitudinal study (12 weeks)	Quality of life, Social and professional functioning	No change for "veterans". Newly arrived improved significantly in emotional coping abilities (whose depression withdrawal) (p<.05, d=0.76; CI95% [0.06-1.46]), task orientation (d = 0.82; CI95% [0.12-1.53]); social skills (d=0.80; CI95% [0.11-1.5]) and team work (d=0.84; CI95% [0.14-1.54]). No significant improvement of quality of life
Schonebaum et al. (2006)[43] United States	148 participants with mental health problems: 72 members of a CH, 76 members of PACT	Randomized control trail (duration of longitudinal: 30 months)	Employment (All employments included transitional/supported/independent employments)	During the 30 months, 60% of CH members had a job placement, vs. 74% for PACT users. (OR = 0.53; CI 95% [0.26; 1.06]). However, they worked an average of 21.8 weeks per job, vs. 13.1 for PACT users (d=0.42; CI95% [0.1-0.75]) and earned $7.38/hour, vs. $6.30/hour for PACT users (d=0.47; CI95% [0.14-0.8])
Karp (2007) United States	56 participants with mental health problems: 16 members of a CDTP who had been in the program for less than three years, and 10 members present for more than three years; 14 CH members present less than three years, and 16 present for more than three years	Comparison groups study	Social functioning, Rate of hospitalizations	There is less hospitalizations for CH members present for more than three years, than the more recently arrived for CH members (d=-0.82; CI95% [0.08-1;57]); but not for CDTP members. No significant result for the other variables between new and old CH members neither for the CDTP members
Mowbray et al. (2009) United States	892 members of a CH (31 different CHs) and 787 users of a CRDI(31 different CRDI).	Comparison group study	Rate of hospitalizations, Quality of life	The CRDI users were hospitalized less frequently than the CH members (d=0.23; CI95% [0.13-0.32]). CH members presented a better quality of life (d=0.24;CI95% [0.14-0.33] and express more desire and intention

[43]*There exists another study which uses the same data (Macias, 2006), and which arrives at the same general conclusions. For this reason, we have chosen to show the results of only one study.*

				to re-establish themselves (d=32;CI95% [31.08-33.26])
Pernice-Duca et al. (2009) United States	221 members of a CH	Longitudinal study (14 months)	Social functioning	No change
Tsang et al. (2010) China	92 subjects with schizophrenia: 46 members of a CH, 46 individuals on a waiting list to enter a day hospital (control group)	Longitudinal study (six months) with control group, case-controlled and naturalistic design	Symptomatology, Quality of life, Employment (open employment, transitional / supported / independent employment)	Negative symptoms diminish among CH members (d=1.22; CI95%[0.77-1.66]) and increase in the control group (d=0.45; CI95% [0.04-0.87]); 10 CH members enter employment, vs. one control group subject (OR=12.5; CI95% [1.5-102])
Jung et al. (2012) South Korea	232 participants suffering from schizophrenia and members of a CH and289 participants suffering from schizophrenia and users of a RSTM	Comparison group study	Quality of life	CH members have a significantly higher Quality of Life than users of the RSTM (p<0.05, d=0.20; CI95%[0.02-0.37]).

ACT: Assertive Community Treatment; **CDTP**: Continuing Day Treatment Program; **CH**: Clubhouse; **CRDI**: Consumer Run Drop-In Center; **PACT**: Program of Assertive Community Treatment; **RPS**: Rehabilitation Psychiatric Service; **RSTM**: Rehabilitation Skills Training Model

Synthesis of the types of studies on Clubhouse effectiveness

We note that a relatively low proportion of the scientific literature on Clubhouses consists of experimental or quasi-experimental studies (77 works out of 216 or 35%). Only 15 of these evaluate the effectiveness of Clubhouses (15 works out of 216 or 8%). Furthermore, only one is a randomized controlled trial (RCT). This can contribute to a body of knowledge with moderate or low strength of evidence.

Strength of evidence on the effectiveness of Clubhouses on quality of life

Boyd (1997) showed that the members of a Clubhouse have a higher level of subjective quality of life, but a lower level of objective quality of life, than the members of a CRDI (Consumer-Run Drop In Center) (Stein et al., 1999) did not find a difference in quality of life between

Clubhouse members and users of a PACT (Program of Assertive Community Treatment). Warner et al. (1999) showed that the quality of life of members of a Clubhouse is higher than that of non-members. Mowbray et al. (2009) showed that the members of a Clubhouse present a better quality of life and express a stronger desire for rehabilitation than the users of a CRDI. According to Jung et al. (2012), the members of a Clubhouse present a better quality of life than users of another PRS (Psychiatric Rehabilitation Service).

Conclusion

All of these 5 studies are quasi-experimental. 3 of them showed effectiveness of the Clubhouse on quality of life, with moderate effect size. The others 2 did not show (or not explicitly) any effectiveness. So, according to Dougherty et al (2014) we conclude that there exists a moderate level of evidence for the effectiveness of Clubhouses in improving their members' quality of life. Further studies are required and could change this conclusion.

Strength of evidence on the effectiveness of Clubhouses on employment

Beckel's (1998) study showed that members of Clubhouses are more likely to enter employment than the users of another PRS. Schonebaum et al. (2006) and Macias et al. (2006), with RCT design but with the same data, showed mixed results on the professional reintegration of members of Clubhouses, who are less likely to be in employment than users of another PRS (PACT). However, the duration of employment and salary is higher among Clubhouse members than among PACT users. Tsang et al. (2010) found that professional reintegration is more complete among members of a Clubhouse than among individuals who do not receive specialist care in psychosocial rehabilitation. Yau et al. (2005) found an improvement, after seventeen weeks of membership, in teamwork abilities and task orientation among individuals who had very recently arrived in a Clubhouse, a possible indicator of better performances allowing for higher levels of job retention.

Conclusion

One of these studies is an experimental study (RCT) with mixed results (less job attendance for CH members, but their jobs are better paid and longer lasting), two are quasi-experimental studies which showed the effectiveness of Clubhouse for job employment and quality of job, one is a quasi-experimental study but with indirect results on job placement. So we conclude that there exists a moderate level of evidence for the effectiveness of Clubhouses to improve their members' job placement and the quality of these jobs. Further studies are required and could change this conclusion.

Strength of evidence on the effectiveness of Clubhouses on social functioning

Warner et al. (1999) found that Clubhouse members seem to have more developed social relations than non-members. Yau et al (2005) showed an improvement in social skills after twelve weeks of Clubhouse membership for newly-arrived members. Pernice-Duca et al. (2009) found no significant change on rehabilitation during 14 months of Clubhouse membership.

Conclusion

These three studies are quasi-experimental. Two studies showed the effectiveness of Clubhouse to improve social functioning (but with small samples: 56 participants in all). One showed no effectiveness (with 179 subjects). So, we conclude that there is no reliable evidence to support the effectiveness of Clubhouse to improve social functioning. More studies are needed.

Strength of evidence on the effectiveness of Clubhouses on symptomatology

Yau et al. (2005) showed an improvement in symptoms of depression (understood as coping ability) among members of a Clubhouse in the 12 weeks after their entry. Jacob (1999), showed no change in the difficulty with symptoms among members of a Clubhouse. Tsang et al. (2010) showed that members of a Clubhouse see a reduction in the number of negative symptoms

experienced, while individuals not using any PRS see a rise in these symptoms.

Conclusion

2 quasi-experimental studies showed the effectiveness of Clubhouses to improve symptomatology among Clubhouse members with schizophrenic disorders. But each study focused on different symptoms (depression understood as coping ability for the first one and negative symptoms of schizophrenia for the second). One study showed no change. So these results must be replicated. We concluded that there is no based evidence to support the effectiveness of Clubhouse to improve symptomatology. More studies are needed.

Strength of evidence on the effectiveness of Clubhouses on hospitalization rate

The number of hospitalizations appears to fall throughout the duration of membership among the members of a Clubhouse (Wilkinson, 1992). Accordino et al. (2000) showed no significant difference in the effect of four rehabilitation programs, including Clubhouses, on the rate of hospitalization. Di Masso et al. (2001) found a significant reduction in the number of hospitalizations of 117 members of a Clubhouse, over a period of 17 months. Karp (2007) found a lower number of hospitalizations for the Clubhouse members present for more than three years than those more recently arrived. He didn't find this difference for the CDTP members (Continuing Day Treatment Program, comparison group). Mowbray (2009) showed that members of CRDIs (comparison group) are hospitalized less often than members of Clubhouses. However, this difference can almost certainly be explained by the fact that CRDI users (with a substance abuse diagnosis) are habitually hospitalized less often than Clubhouse users (who often have a diagnosis of schizophrenia). The difference is certainly due, not to any superiority on the part of CRDIs, but to the different nature of the populations who use these services.

Conclusion

Three of these quasi-experimental studies showed effectiveness of Clubhouse on the reduction of the rate of hospitalization. One showed no clear effectiveness compared with other RPS programs. One showed a worse result for Clubhouses, but this could certainly be explained by the difference between the populations compared, rather than by the services themselves. So we can conclude that there exists a moderate level of evidence for the effectiveness of Clubhouses to reduce their members' rate of hospitalization. Further studies are required and could change this conclusion.

We summarize the results by variable in table 2.

Table 2 - Strength of evidence by variable

Variable/ strength of evidence	High	Moderate	Low
Quality of Life		x	
Employment		x	
Social Functionning			x
Symptomatology			x
Hospitalization		X	

Discussion

As was noted fourteen years ago (ECRI 2001), in spite of the published articles since 2001, our review must reach the same conclusions: there are few studies on the effectiveness of Clubhouses, and the existing studies suggest only moderate or low levels of evidence for the effectiveness of Clubhouses. Furthermore, these results are uncertain, given that it is difficult to assign causal links (because of a lack of randomization or control group). Although some studies do have control groups, they are very diverse (users of PRSs – thirteen different ones in the studies collected), which makes a general conclusion difficult to arrive at. In addition, the pre-post periods of the longitudinal studies collected vary widely making a comparison of results difficult. Finally, the diversity of the variables studied reduces the reliability of any

synthesis of the results. Another problem comes from the lack of precise description of the Clubhouse studied, which leads to some uncertainty on the exact model examined.

With this in mind, we can assert that it is important to perform more experimental (randomized controlled trials) and quasi-experimental studies on the effects of Clubhouses in order to perform meta-analyses. But there are difficulties in its implementation. It is not simple to perform a RCT on Clubhouses, for several reasons. Firstly, Clubhouse membership is life-long, and the system provides support over the long term; it would therefore be difficult, and ethically dubious, to decide whether a subject enters a Clubhouse or not merely by chance. In being motivated to enter a Clubhouse and become a member, individuals have already begun the process of *empowerment* which is an objective of Clubhouses. Replacing this motivation with random selection would denature the Clubhouse dynamic. In addition, Clubhouses don't propose standardized interventions that can be found in a manual – each member follows his own path in the Clubhouse. It is therefore difficult to speak about the effects of a Clubhouse, as if they were always the same. One final difficulty is that Clubhouses present themselves as complementary to other approaches, and not as an alternative to them. It is therefore difficult to isolate the effects of Clubhouses from the effects of other approaches which members participate in.

Be that as it may, we can still make several recommendations for future studies. In order for these studies to be easily comparable and to lend themselves more readily to meta-analysis, it is important to establish international research standards on Clubhouses. First, it is quite simple to describe precisely the Clubhouse studied and the service used by the comparison groups. The comparison groups should be comparable with the Clubhouse concerning the population and, if the comparison is with another psychiatric rehabilitation service, the objectives. The pre-post duration should be standardized (for instance, six months seems a minimum, then beyond by six-month increments). Researchers could systematically focus on

the same variables of interest until scientifically valid, reliable evidence is available for these outcomes. These variables should match the main objectives of the Clubhouse, namely: quality of life, social functioning, employment, hospitalization rate, *empowerment* and symptomatology.

Despite the difficulties, it would be useful to set up RCTs whenever possible; if that is not possible, the next-best option is longitudinal studies with comparison groups; if that too is not possible, pre-post studies without comparison group, or with a comparison group but without longitudinal observations.

Conclusion

This literature review has given us an overall view of the current state of research on the effectiveness of Clubhouses. The main conclusion is that other more reliable, more comparable studies are needed to reach evidence-based conclusions on the effectiveness of the Clubhouse Model. We were also able to offer suggestions to allow future studies to obtain more solid and more comparable results on the Clubhouse Model.

Reference list

Accordino, M.P. & Herbert, J.T. (2000). Treatment outcome of four rehabilitation interventions for persons with serious mental illness. *Journal of Mental Health Counseling* 22(3), 268-282.

Anderson, S. (1999). We are not alone: *Fountain House* and the development of clubhouse culture. New York: *Fountain House* Inc.

Beckel, D.N. (1998). Clozapine and clubhouse treatment model and vocational outcomes of adults with schizophrenia. *Dissertation Abstracts International Section B: the*

Sciences & Engineering, 59, 1-93.

Boyd, A.S. (1997). The relationship between the level of personal *empowerment* and quality of life among psychosocial Clubhouse members and consumer-operated drop in center participants. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities & Social Sciences*, 58, 1089 (unpublished).

Di Masso, J., Avi-Itzhak, T., & Obler, D.R. The Clubhouse model: An outcome study on attendance, work attainment and status, and hospitalization recidivism. *Work*, 17, 23-30, 2001.

Dougherty R.H., Lyman D.R., George P., Ghose S.S., Daniels A.S., Delphin-Rittmon M.E. (2014). Assessing the Evidence Base for Behavioral Health Services: Introduction to the Series. *Psychiatric Services*. Vol. 65 No. 1.

ECRI (2001). The clubhouse model for psychosocial rehabilitation of individuals with a severe mental illness. ECRI Health Technology Assessment Information Service.

Jacobs, D.R. (1999). An effectiveness study of psychosocial rehabilitation. *The Union Institute Graduate School, US Dissertation Abstracts International Section B: the Sciences & Engineering*, 60 (10B), 1-86.

Johnson, J. & Hickey, S. (1999). Arrests and incarcerations after psychosocial program involvement: Clubhouse vs. Jailhouse, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23, 66-70.

Jung, S.H.K., Hyun J., (2012). Perceived stigma and quality of life of individuals diagnosed with schizophrenia and receiving psychiatric rehabilitation services: A comparison between the clubhouse model and a rehabilitation skills training model in South Korea. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Vol. 35(6). pp. 460-465.

Karp, Samuel H. (2007) A comparison of patient functional characteristics and outcomes across two psychiatric outpatient programs: A continuing day treatment program and a psychosocial clubhouse. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, Vol. 68(5-B), pp. 3400.

Macias, C., Rodican C.F., Hargreaves W.A., Jones D.R. , Barreira P.J., Wang Q. (2006), Supported employment outcomes of a randomized controlled trial of ACT and Clubhouse Models, *Psychiatric services,* 57 (10), pp. 1406-1415.

Mowbray C., Woodward A.T., Holter M.C., MacFarlane P., Bybee D. (2009). Characteristics of users of CRDIs vs. Clubhouse, *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 36, 361-371.

Peck, Richard L. (2000). *Fountain House*: Cutting-edge services for the mentally ill. *Behavioral Health Management*, 42-46.

Pernice-Duca F., Onaga E. (2009). Examining the contribution of social network support to the recovery process among Clubhouse members. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*. Vol. 12 Issue 1, p1-30.

Schonebaum, A. D., Boyd, J. K., & Dudek, K. J. (2006). A comparison of competitive employment outcomes for the clubhouse and PACT models. *Psychiatric Services*, 57(10), 1416-1420.

Stein L., Barry K.L, Van Dien G., Hollingsworth E.J., Sweeney J.K., (1999). Work and social support: A comparison of consumers who have achieved stability in ACT and Clubhouse programs. *Community Mental Health Journal*, 35,193-204.

Tsang, A. W. K., Ng R. M. K. Yip, K. C. (2010). A six-month prospective case-controlled study on the effects of the clubhouse rehabilitation model on Chinese patients with chronic schizophrenia. *East Asian Archives of Psychiatry*, Vol. 20(1), pp. 23-30.

Unger, K.V. & Pardee, R. (2002). Outcome measures across program sites for postsecondary supported education programs. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 299-303.

Warner R., Huxley P., Berg T. (1999). An evaluation of the impact of clubhouse membership on quality of life and treatment utilization. *International Journal of Social Psychiatry* 45(4), 310-320.

Wilkinson W. (1992). New Day, Inc. of Spartanburg: Hospitalization study. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16,163-168.

Yau E. F., Chan C. C., Chan A. S., Chui B. K. (2005). Changes in psychosocial and work-related characteristics among Clubhouse members: a preliminary report. *Work,* 25(4):287-96, 25, 287-296.

Yildiz M., Tural U., Kurdoglu S., Emin Onder M., (2003). An experience of a clubhouse run by families and volunteers for schizophrenia rehabilitation. *Turk Psikiyatri Derg*, 14, 281-287.

Annexe 4 : Lettre de consentement

Responsable : M. Jean-Philippe Cavroy, directeur du Clubhouse Paris

Mail : jpcavroy@clubhousefrance.org

Responsable : M. Cyrille Bouvet, enseignant-chercheur et directeur de thèse en psychologie clinique, à l'Université Paris Ouest Nanterre

LETTRE DE CONSENTEMENT POUR PARTICIPER A LA RECHERCHE FELICE

Le Clubhouse Paris et le laboratoire CLIPSYD de l'université Paris Ouest Nanterre ont mis en place une recherche (appelée « recherche FELICE ») afin de mieux comprendre les effets psychologiques et sociaux du modèle Clubhouse. Cela permettra d'améliorer et d'ajuster le modèle Clubhouse en France.

Si vous acceptez d'y participer, vous passerez trois entretiens avec Clémence Battin (chargée de la recherche et psychologue), le premier au début de la recherche, le deuxième ayant lieu 9 mois après, et le troisième entretien 18 mois après le premier. Lors de ces entretiens confidentiels, vous aurez à remplir quelques questionnaires psychologiques et sociaux.

Tous les documents ayant trait à ces entretiens et ces questionnaires sont strictement confidentiels (seuls les chercheurs y auront accès). La participation est totalement libre, et même si vous acceptez d'y participer vous pourrez interrompre votre participation à tout moment, sans avoir à vous justifier, sans préjudice et sans aucune conséquence sur votre relation

avec le Clubhouse. Vous aurez la possibilité d'accéder aux données à tout moment ainsi que la possibilité de rectifier ces données vous concernant.

En application de la loi « informatique, fichiers et liberté » du 06 janvier 1978, le fichier informatique utilisé pour réaliser la présente recherche a fait l'objet d'une autorisation de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés). Seules les données nécessaires à la recherche seront recueillies. Vous avez néanmoins le droit de vous opposer à ce que les données vous concernant fassent l'objet d'un traitement automatisé. Si vous acceptez, vous aurez à tout moment le droit d'accéder aux données vous concernant. Vous aurez également le droit de demander à ce que les données inexactes ou devenues inexactes soient rectifiées.

J'atteste que des informations orales et écrites m'ont été données, j'ai pu poser les questions que je souhaitais et des réponses m'ont été apportées.

Ma signature ne décharge pas les promoteurs (Clémence Battin et Cyrille Bouvet) de leurs responsabilités.

Je soussigné(e) …….accepte de participer à la recherche FELICE décrite ci-dessus.

Fait à , le

Signature :

Annexe 5 : Livret de questionnaires

Bilan n°1

LIVRET DE QUESTIONNAIRES

Recherche FELICE

Clubhouse Paris

Echelle d'aptitudes psychosociales

Cet entretien semi-structuré permet de recueillir des informations sur plusieurs sphères de votre vie (activités sociales, professionnelles, relations familiales, loisirs, etc…).

EAPS – Entretien (C. BOUVET).

(Poser la ou les questions indiquées, puis aborder les thèmes entre parenthèses si besoin.)
Noter les éléments pertinents dans les réponses du sujet sur cette feuille. Ne pas coter directement sur la feuille EAPS. Les questions portent sur la période actuelle. Conclure chaque item par le degré de satisfaction en 7 points.

1) Activités. Avez-vous des activités du type travail, études, formations, bénévolat…?

Si non : pourquoi ?

Si oui : (type, durée hebdomadaire, depuis combien de temps, autonomie, responsabilité, tâches…)

Etes-vous satisfait de vos activités (travail, études…) :

Avez-vous de la Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé ?

Etes-vous en recherche d'emploi ou de formation : oui - non (Entourez la réponse svp)

Si oui, précisez :

Si non, pourriez-vous expliquer s'il y a une raison particulière ?

Indiquez vos formations et vos expériences professionnelles passées :

2) Loisirs : Avez-vous des loisirs ? Si non, pourquoi ?

Si oui : (type, durée hebdo et depuis combien de temps, régularité, seul/accompagné)

Etes-vous satisfait de vos loisirs :

3) Relations familiales : avez-vous des relations avec votre famille ? Si non pourquoi ?

Si oui (qui ? fréquence, qualité – distance, conflit, aide…-).

Etes-vous satisfait de vos relations avec votre famille ?

4) Relations extra familiales : Avez-vous des relations en dehors de votre famille ? Si non, pourquoi ?

Si oui : (quantité, qualité, f'réquence…)

Actuellement, qu'en est-il de votre vie sentimentale ?

Etes-vous satisfait de ces relations ?

5) Vie sociale : Avez-vous des activités sociales (association, responsabilité sociales – école, parents d'élèves, syndicat…). Si non, pourquoi ?

Si oui, lesquelles, fréquence, durée, responsabilité….

Comment vous sentez vous dans la société (valeurs, normes, implication, compréhension) ?

Que pensez-vous de la société dans laquelle vous vivez ?

Etes-vous satisfait de votre implication dans la vie sociale ?

6) Echanges relationnels : en général, comment se passent les relations avec les autres pour vous ? Si pas de relation (et si besoin) pourquoi ?

Si relations (diversité, adaptation aux autres, nuances, subtilité dans la perception / compréhension des autres, humour, recul) :

Etes-vous satisfait de votre manière d'être en relation avec les autres ?

7) Informations : Vous tenez vous informé de l'actualité ? Si non, pourquoi ?

Si oui, comment ?

En ce moment, quels sont les sujets d'actualité qui vous intéressent ?

Etes-vous satisfait de la façon dont vous vous tenez informé ?

8) Argent : avec quels revenus vivez-vous ? (montant, provenance, gestion – qui ? Comment ? aide d'un tiers ? Aides sociales reçues, salaires…)

Etes-vous satisfait de la façon dont vous gérez vos revenus ?

9) Présentation (observation directe) : attachez vous de l'importance à votre présentation ? Si non, pourquoi ?

Si oui, pourquoi (les autres, soi-même, le social, son intégrité corporelle – symptôme) ?

Comment (temps passé avant de voir des gens, variation suivant les situations) ?

Etes vous attentif à votre hygiène (se laver, les vêtements, se soigner…) ?

Etes-vous satisfait de votre présentation ?

10) Nourriture : accordez vous de l'importance à la nourriture ? Pourquoi ?

Que mangez vous en général (fait maison, diversité, quantité, négligence ou restriction…) ?

Qui fait à manger chez vous ?

Etes-vous satisfait de la façon dont vous vous nourrissez ?

11) Habitat : Dans quel type de logement vivez-vous (foyer, perso, famille, etc) ?

Comment est votre logement (taille, état, confort – salle d'eau, wc…) ?

Combien de personnes vivent dans votre logement ?

Etes-vous satisfait de votre logement ?

Echelle de qualité de vie de l'OMS

Cette échelle permet de recueillir votre avis concernant votre bien-être au quotidien et la manière dont vous percevez votre qualité de vie.

QUESTIONNAIRE WHOQOL-26

1. Comment trouvez-vous votre qualité de vie?

1. Très mauvaise
2. Mauvaise
3. Ni bonne, ni mauvaise
4. Bonne
5. Très bonne

2. Etes-vous satisfait de votre santé ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

3. La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

4. Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

5. Trouvez-vous la vie agréable ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

6. Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

7. Etes-vous capable de vous concentrer ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

8. Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

9. Votre environnement est-il sain (pollution, bruit, salubrité,…) ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

10. Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

11. Acceptez-vous votre apparence physique ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

12. Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

13. Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

14. Avez-vous des activités de loisirs ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement

15. Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ?

1. Très mauvaise
2. Mauvaise
3. Ni bonne, ni mauvaise
4. Bonne
5. Très bonne

16. Etes-vous satisfait de votre sommeil ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

17. Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

18. Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

19. Avez-vous une bonne opinion de vous-même ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

20. Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

21. Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

22. Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

23. Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

24. Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

25. Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait, ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait

26. Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?

1. Jamais
2. Parfois
3. Souvent
4. Très souvent
5. Toujours

Questionnaire S. W. L. S.

Satisfaction de vie

Ce questionnaire est destiné à recueillir des informations concernant votre appréciation de votre vie en général.

Vous trouverez ci-dessous cinq affirmations avec lesquelles vous pouvez être plus ou moins en accord (ou en désaccord). Indiquez votre position (accord ou désaccord) en encerclant la réponse qui exprime le mieux votre point de vue. Soyez spontané et sincère dans vos réponses.

1) Pour la plupart de ses aspects, ma vie est proche de mon idéal.

1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**
Fort désaccord	Désaccord	Plutôt désaccord	Ni accord ni désaccord	Plutôt d'accord	Accord	Fortement d'accord

2) Les conditions de vie qui sont les miennes sont excellentes.

1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**
Fort désaccord	Désaccord	Plutôt désaccord	Ni accord ni désaccord	Plutôt d'accord	Accord	Fortement d'accord

3) Je suis satisfait(e) **de ma vie.**

1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**
Fort désaccord	Désaccord	Plutôt désaccord	Ni accord ni désaccord	Plutôt d'accord	Accord	Fortement d'accord

4) Jusqu'à présent, j'ai atteint les choses importantes (pour moi) que je voulais atteindre dans ma vie.

1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**

Fort désaccord	Désaccord	Plutôt désaccord	Ni accord ni désaccord	Plutôt d'accord	Accord	Fortement d'accord

5) Si je pouvais revivre ma vie, je ne changerais presque rien.

1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**
Fort désaccord	Désaccord	Plutôt désaccord	Ni accord ni désaccord	Plutôt d'accord	Accord	Fortement d'accord

MINI Entretien standardisé

Ce questionnaire permet de mieux comprendre vos difficultés psychologiques. Je vais vous poser des questions précises, il faut essayer d'y répondre par oui ou non. Cela prend généralement une vingtaine de minutes environ.

(Ce questionnaire se présentait sous la forme d'un livret tout préparé et n'a été utilisé qu'à T1 afin de pouvoir préciser les pathologies présentées par notre échantillon de sujets).

Echelle d’évaluation du sentiment d’efficacité personnelle

Ce questionnaire est destiné à recueillir des informations concernant la perception que vous avez de vos capacités.

Ce questionnaire consiste en une série d'affirmations que vous devez lire ; puis, vous devez décider à quel point ces affirmations correspondent à l'image que vous vous faites de vous-même. Vous allez probablement être d'accord avec certaines affirmations et pas d'accord avec certaines autres affirmations. S'il vous plaît, veuillez indiquer vos propres sentiments à propos de chaque affirmation ci-dessous en entourant le degré d’accord qui décrit le mieux vos sentiments. S'il vous plaît, soyez attentif à vous décrire vous-même tel que vous êtes réellement et non pas tel que vous aimeriez être.

1 - Quand je fais des projets, je suis certain de pouvoir les mettre à exécution.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

2 - Un de mes problèmes est que je ne peux pas me mettre au travail lorsqu'il faudrait.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

3 - Si je n'arrive pas à faire quelque chose du premier coup, je continue d'essayer jusqu'à ce que j'y arrive.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

4 - Il m'est difficile de me faire de nouveaux amis.

 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord

 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

5 - Quand j'établis des objectifs qui sont importants pour moi, il est rare que je les atteigne.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

6 - J'abandonne les choses avant de les avoir terminées.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

7 - Si j'aperçois quelqu'un que j'aimerais rencontrer, je vais vers cette personne plutôt que d'attendre qu'elle vienne vers moi.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

8 - J'évite de faire face aux difficultés.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

9 - Si quelque chose a l'air trop compliqué, je ne prends même pas la peine d'essayer.
 Absolument pas d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Tout à fait d'accord

10 - Si je rencontre quelqu'un d'intéressant, mais avec qui il est très difficile de lier amitié, je vais vite arrêter tout effort de lier amitié avec cette personne.
 Absolument pas d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Tout à fait d'accord

11- Quand j'ai quelque chose de désagréable à faire, je m'y colle jusqu'à ce que je l'aie complètement terminé.
 Absolument pas d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Tout à fait d'accord

12 - Quand je décide de faire quelque chose, je m'y consacre immédiatement.
 Absolument pas d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Tout à fait d'accord

13 - Quand j'essaie d'apprendre quelque chose de nouveau, j'abandonne très vite si je n'y arrive pas tout de suite.
 Absolument pas d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Tout à fait d'accord

14 - Quand j'essaie de devenir ami avec quelqu'un, mais qu'au départ cette personne ne semble pas intéressée par moi, j'abandonne très facilement.
 Absolument pas d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Tout à fait d'accord

15 - Quand des problèmes inattendus surviennent, j'arrive bien à y faire face.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

16 - Je n'arrive pas à me comporter comme je le voudrais lors de réunions sociales (fêtes, repas, apéritifs etc.).
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

17 - J'ai confiance en moi.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

18 - Mes amis actuels, je les ai parce que c'est moi qui au départ ait fait l'effort de lier amitié.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

19 - J'abandonne facilement.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

20 - Il me semble que je suis capable de faire face à la plupart des problèmes qui surviennent dans ma vie.
 Absolument pas d’accord
 Plutôt pas d’accord
 Ni d’accord, ni pas d’accord
 Plutôt d’accord
 Tout à fait d’accord

21 - Mes amis actuels, je les ai parce que j'ai des capacités à lier des amitiés.

- ☐ Absolument pas d’accord
- ☐ Plutôt pas d’accord
- ☐ Ni d’accord, ni pas d’accord
- ☐ Plutôt d’accord
- ☐ Tout à fait d’accord

L'Échelle de provisions sociales

Cette échelle est destinée à recueillir des informations concernant le soutien social que vous recevez.

Nous vous demandons de répondre le plus honnêtement possible au questionnaire suivant ; il s'agit d'évaluer votre niveau d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés. Vous inscrivez sur l'espace adjacent le chiffre qui correspond à votre niveau d'accord. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ; lorsque vous y répondrez, essayez de penser aux personnes qui vous entourent.

	Fortement en désaccord	**En désaccord**	**D'accord**	**Fortement d'accord**
1. Il y a des personnes sur qui je peux compter pour m'aider en cas de réel besoin.				
2. J'ai l'impression que je n'ai aucune relation intime avec les autres.				
3. Je n'ai personne à qui m'adresser pour m'orienter en période de stress.				
4. Il y a des personnes qui nécessitent mon aide.				

	Fortement en désaccord	En désaccord	D'accord	Fortement d'accord
5. Il y a des personnes qui prennent plaisir aux mêmes activités sociales que moi.				
6. Les autres ne me considèrent pas compétent.				
7. Je me sens personnellement responsable du bien-être d'une autre personne.				
8. J'ai l'impression de faire partie d'un groupe de personnes qui partagent mes attitudes et mes croyances.				
9. Je ne crois pas que les autres aient de la considération pour mes aptitudes et habiletés.				
10. Si quelque chose allait mal, personne ne viendrait à mon aide.				

	Fortement en désaccord	En désaccord	D'accord	Fortement d'accord
11. J'ai des personnes proches de moi qui me procurent un sentiment de sécurité affective et de bien-être.				
12. Il y a quelqu'un avec qui je pourrais discuter de décisions importantes qui concernent ma vie.				
13. J'ai des relations où sont reconnus ma compétence et mon savoir-faire.				
14. Il n'y a personne qui partage mes intérêts et mes préoccupations.				
15. Il n'y a personne qui se fie réellement sur moi pour son bien-être.				
16. Il y a une personne fiable à qui je pourrais faire appel pour me conseiller si j'avais des problèmes.				

	Fortement en désaccord	En désaccord	D’accord	Fortement d’accord
17. Je ressens un lien affectif fort avec au moins une autre personne.				
18. Il n'y a personne sur qui je peux compter pour de l'aide si je suis réellement dans le besoin.				
19. Il n'y a personne avec qui je me sens à l'aise pour parler de mes problèmes.				
20. Il y a des gens qui admirent mes talents et habiletés.				
21. Il me manque une relation d'intimité avec quelqu'un.				
22. Personne n'aime faire les mêmes activités que moi.				

	Fortement en désaccord	En désaccord	D’accord	Fortement d’accord
23. Il y a des gens sur qui je peux compter en cas d'urgence.				
24. Plus personne ne nécessite mes soins ou mon attention désormais.				

Inventaire de Coopersmith (SEI)

Cette échelle est destinée à recueillir des informations concernant les opinions que vous avez de vous-mêmes.

(Nous ne pouvons faire apparaître ce questionnaire ici, étant donné qu'il est sous copyright et donc payant).

Auto-questionnaire pour les 18-59 ans (ASR)

Questionnaire général qui porte sur de nombreux éléments de votre vie psychologique et sociale.

(Nous ne pouvons faire apparaître ce questionnaire ici, étant donné qu'il est sous copyright et donc payant).

Merci pour votre participation

Annexe 6 : Trame entretien semi-directif à T1

Vous rappelez-vous du projet de recherche Félice ? Est-ce que vous voulez que je vous réexplique ?

=> Nous allons évaluer l'évolution des membres sur 18 mois avec 3 bilans. Ce que l'on appelle un bilan ce sont des questionnaires et un entretien. On voudrait connaître ce qu'apporte précisément le Clubhouse, ce qui pourrait être amélioré ou ajusté. Toutes les réponses sont anonymes y compris l'entretien.

Est-ce que vous avez des questions sur la recherche ?

On se voit aujourd'hui pour discuter de ce qui vous est arrivé, de votre parcours médical, de votre parcours professionnel et du soutien que vous avez reçu de vos proches.

Je vais enregistrer l'entretien, ça ne vous pose pas problème ? Seuls mon directeur de thèse, Claire et moi pourront l'écouter dans le but de pouvoir recueillir un maximum d'informations

Avez-vous d'autres questions ? On peut y aller ?

A. Parcours de soin

1. Pourriez-vous me retracer l'histoire de votre maladie ?

Quand ont commencé vos difficultés ?	- Entrée progressive, soudaine…
Quels ont été vos traitements et prises en charge ?	- Médicaments - Types de thérapies

2. *Quelles institutions avez-vous fréquenté ?*

Au début de la maladie ?	- Hôpitaux - Accueil de jour - Suivi thérapeutique et médicale

3. *Situation actuelle*

Aujourd'hui, comment décririez-vous votre situation médicale ?	- Stabilisation, depuis quand - Rechutes - Dernières hospitalisations - Symptômes résiduels
Pourriez-vous m'expliquer quel type de difficultés psychologiques vous rencontrez ?	- Symptômes passés / actuels - Diagnostic posé par les médecins - Insight - Déni - Prise de distance
Est-ce que ces dernières années vous avez été amené à prendre des décisions importantes sur votre propre vie ?	- Empowerment - Capacité à prendre des décisions

	- Des personnes vous ont aidé à prendre vos décisions - Sentiment de pouvoir prendre soi-même des décisions ou entourage très aidant pour cela

B. Parcours professionnel

1. Expériences professionnelles, formations….

Quelle est votre expérience professionnelle ?	- Postes précédents - Etudes - Stages / formations - Bénévolats - Poste actuel est-il éloigné de la formation initiale ? - En recherche d'emploi
Actuellement, est-ce une période de transition pour vous ?	- Clubhouse tremplin pour trouver un (autre) emploi - Comment se sert du Clubhouse pour trouver un emploi - Satisfait ou non des services apportés

2. Comment analysez-vous ces expériences

Comment avez-vous vécu votre situation professionnelle à divers moments de votre vie ?	- Epanouissante, satisfaisante - Stressante, fatigante - Déception - Frustration - Manque d'encouragement, de soutien - Difficultés à retrouver ses capacités à travailler
Aujourd'hui, comment vivez-vous votre situation professionnelle ?	- Epanouissante, satisfaisante - Stressante, fatigante - Déception - Frustration - Manque d'encouragement, de soutien - Difficultés à retrouver ses capacités à travailler

3. Situation professionnelle actuelle

Travaillez-vous en ce moment ?	- Milieu ordinaire - Milieu protégé, ESAT - TE, SE…. - Adaptation du poste - Mi-temps, tiers-temps, quart-temps
Par quel biais avez-vous trouvé votre travail ?	- Ses propres recherches - Pôle emploi - Clubhouse - Autre structure

C. Soutien

1. Soutien familial

Aujourd'hui, quel soutien vous apporte votre famille ?	- Contacts avec les parents - Contacts avec les frères et sœurs - Contacts avec famille plus éloignée - Relations soutenantes, conflictuelles

Dans le passé, quel soutien vous apportait votre famille ?	- Contacts avec les parents - Contacts avec les frères et sœurs - Contacts avec famille plus éloignée - Relations soutenantes, conflictuelles

2. Soutien des proches et des amis

Aujourd'hui, quel soutien recevez-vous de vos proches ?	- Présence des proches - A quelle fréquence ils se voient - Compréhensifs (ou non) - Problèmes personnels abordés avec eux - Aidants, soutenants
Dans le passé, quel soutien receviez-vous de vos proches ?	- Présence des proches - A quelle fréquence ils se voyaient - Compréhensifs (ou non) - Problèmes personnels abordés avec eux - Aidants, soutenants

3. Soutien des professionnels de la santé mentale

Aujourd'hui, quel soutien recevez-vous des professionnels de la santé ?	- Satisfait, professionnels très aidants - Déception - Frustration - Manque d'encouragement, de soutien - Difficultés à retrouver ses capacités à travailler
Auparavant, comment perceviez-vous le soutien des professionnels de la santé ?	- Soutien « efficace » - Incompréhension, manque de soutien - Manque d'encouragement - Problème d'accès à l'emploi abordé avec eux (ou non)

4. Soutien dans le cadre de la recherche d'emploi

Aujourd'hui, recevez-vous un soutien concernant votre recherche d'emploi ?	- Déception - Frustration - Manque d'encouragement, de soutien - Difficultés à retrouver ses capacités à travailler
A l'époque, receviez-vous un soutien concernant votre recherche d'emploi ?	- Pole emploi, liste demandeurs d'emplois etc… - Déception - Frustration - Manque d'encouragement

5. *Soutien au Clubhouse*

Aujourd'hui, que pensez-vous du soutien apporté par le Clubhouse ?	- Soutien dans la recherche d'emploi - Soutien par rapport aux difficultés personnelles - Soutien pour retrouver des activités sociales - Déception - Frustration - Manque d'encouragement, de soutien - Difficultés à retrouver ses capacités à travailler
Qu'est ce qui pourrait améliorer ce soutien ?	- Quelles activités en plus au sein du Club - Des professionnels d'autres horizons - De nouveaux ateliers

D. <u>Clubhouse et évolution</u>

1. *Arrivée dans le Clubhouse*

Comment êtes-vous arrivé au Clubhouse ?	- « Prescripteur » (médecin, psychiatre, média, bouche à oreille, etc…) - Hasard ou inscrit dans un projet - Objectifs ou projets au moment d'arriver au clubhouse

Est-ce que vous pensez que le clubhouse est arrivé à un moment particulier ? Lequel ? Pourriez-vous le décrire ?	- S'inscrit dans un projet - Répond à des attentes - Différent de ce que le sujet a rencontré jusqu'ici
Quels autres endroits fréquentez-vous ?	- Structures hospitalières - Associations
Comment avez-vous trouvé votre place au Clubhouse ?	- Début au Clubhouse - Adaptation - Comment a trouvé sa place

2. Usage du Clubhouse et motivation

Quel usage faites-vous du Clubhouse ?	- Démarches au sein du Clubhouse - Projets, missions - Place au sein du Clubhouse

Quels sont vos projets et missions au sein du Clubhouse ?	- Projet professionnel - Projet médical (par exemple, souhait de changer de suivis thérapeutiques)
Le Clubhouse vous soutient-il pour ces différents projets ?	- Accompagnement dans les différentes démarches

3. Effets du Clubhouse sur la vie du membre

Selon vous, le Clubhouse a-t-il eu des effets positifs sur votre situation ?	- Amélioration au niveau professionnel - Amélioration au niveau social - Amélioration au niveau médical - Moins réhospitalisé, de rechute…
Selon vous, le Clubhouse a-t-il eu des effets négatifs sur votre situation ?	- Manque de soutien, d'attention, d'écoute - Difficultés d'adaptation - Manque de temps de la part du staff
Globalement, votre situation a-t-elle changé ?	- Evolution depuis entrée au Clubhouse

Comment situeriez-vous le Clubhouse dans votre parcours de soin ?	- Différences avec d'autres structures -

4. Analyse de la pertinence du modèle Clubhouse selon les membres

Que pensez-vous de la place des Clubhouses en France ?	- Par rapport aux autres structures - Apports des Clubhouses en psychiatrie - Aide supplémentaire ou non
Comment trouvez-vous les membres du Clubhouse ?	- ont leur place au clubhouse - « trop malades » pour le clubhouse - entraide suffisante - motivation
Trouvez-vous les Clubhouses « utiles » pour les personnes souffrant de troubles psychiques ?	- aidants pour ces personnes - qu'est ce que le Clubhouse apporte de différents des autres structures ?

<u>Voyez-vous d'autres choses à dire sur le CH que nous n'aurions pas abordé ?</u>

Annexe 7 : Trame entretien semi-directif à T3

Je vais enregistrer l'entretien, cela ne vous ennuie pas ?

Nous nous étions vus lors d'un premier entretien il y a maintenant plus d'un an, dans lequel nous avions retracé votre parcours de vie, de soin, professionnel, le soutien reçu et l'expérience au Clubhouse. J'ai analysé ces entretiens et fait un premier retour.

Aujourd'hui, je revois chacun d'entre vous, avec Clémence/Camille, en bilan et en entretien.

L'entretien va être sous forme de discussion, il n'y a pas de questionnaire. Nous allons discuter de votre situation actuelle, des événements qui se sont déroulés depuis plusieurs mois.

1) Comment avez-vous évolué depuis l'entretien que nous avons eu ensemble la dernière fois? (santé, aspect relationnel, professionnel, personnel, familial…)

2) Qu'est-ce qui vous a aidé / gêné pour cette évolution ?

3) Selon vous, quelle est la place du Clubhouse dans cette évolution ?

Si vous deviez décrire ce que vous a apporté le Clubhouse à un proche ou à un médecin, que diriez-vous ?

Selon vous, le Clubhouse a-t-il eu un impact sur votre vie ? Si non pourquoi ? Si oui : en quoi ?

4) Usage Clubhouse

Aviez-vous des attentes vis-à-vis du Clubhouse quand vous y êtes rentré ?

De quelle façon le Clubhouse a ou n'a pas répondu à ces attentes ?

Et, par la suite, vos attentes ont-elles évolué ?

Actuellement, avez-vous des attentes particulières vis-à-vis du Clubhouse ?

Diriez-vous que le Clubhouse y répond ?

De quelle façon ? (et si besoin : Avez-vous eu, ou avez-vous des attentes auxquelles le Clubhouse n'a pas répondu ?)

5) Complément d'informations

- Parcours professionnel : frise (nombre d'années travaillées, années sans travail, nombre de changements de parcours)

6) Déterminants du rétablissement

- **Espoir :**

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre façon d'envisager votre avenir ? Comment envisagez-vous l'avenir maintenant ? Et depuis que vous êtes au Clubhouse ?

- **Redéfinition identitaire / acceptation de la maladie :**

Aujourd'hui, quel rapport avez-vous avec la maladie ? Qu'est-ce que la maladie représente pour vous ?

- **Auto-détermination :**

Est-ce qu'aujourd'hui vous vous sentez responsable de votre propre vie (êtes-vous aux commandes de votre vie ?).

- **Contrôle des symptômes :**

Utilisez-vous des stratégies particulières pour contrôler vos symptômes / difficultés psychiques ?

- **Reconnaissance du potentiel par un tiers :**

Avez-vous l’impression qu’il y a quelqu’un dans votre entourage qui croit en vos compétences et capacités à mener à bien vos projets ?

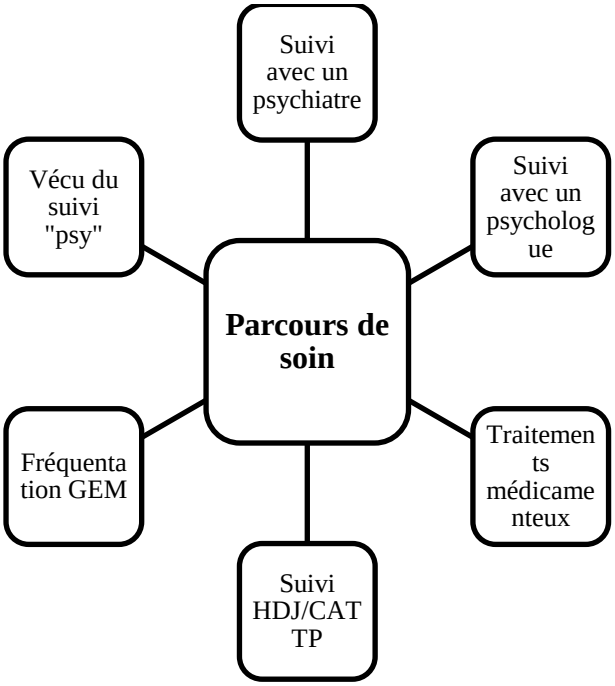
7) Qu'est-ce que vous constatez de l'évolution des autres membres ?

Annexe 8 : Catégories et sous-catégories de l'analyse de l'approche qualitative, à T1 et T3

- **Catégories et sous-catégories à T1**

La première catégorie concernant le parcours de soin, nous avons ensuite regroupé en sous-catégories et obtenu 225 « *quotations* », c'est-à-dire des *verbatim* autour de ces thématiques. Ainsi, nous avons pu les regrouper chacune dans les « familles[44] » ci-dessous :

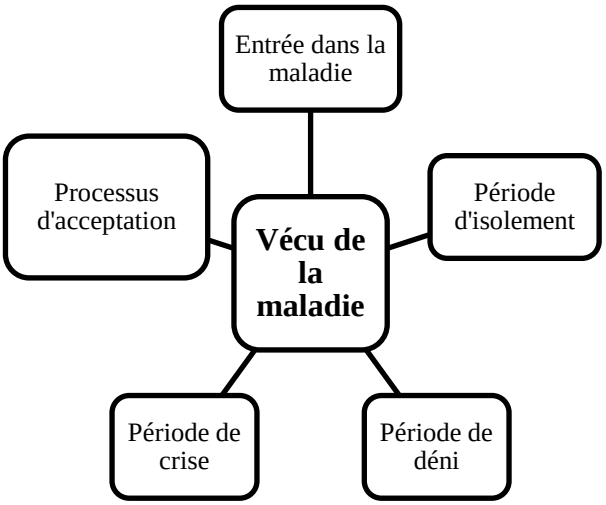
Figure 11 : Sous-catégories du Parcours de soin



Puis, nous avons suivi le même processus pour chaque grand thème/grande catégorie.

[44] *Le terme utilisé par Atlas-Ti est « families »*

Figure 12 : Sous-catégories du Vécu de la maladie

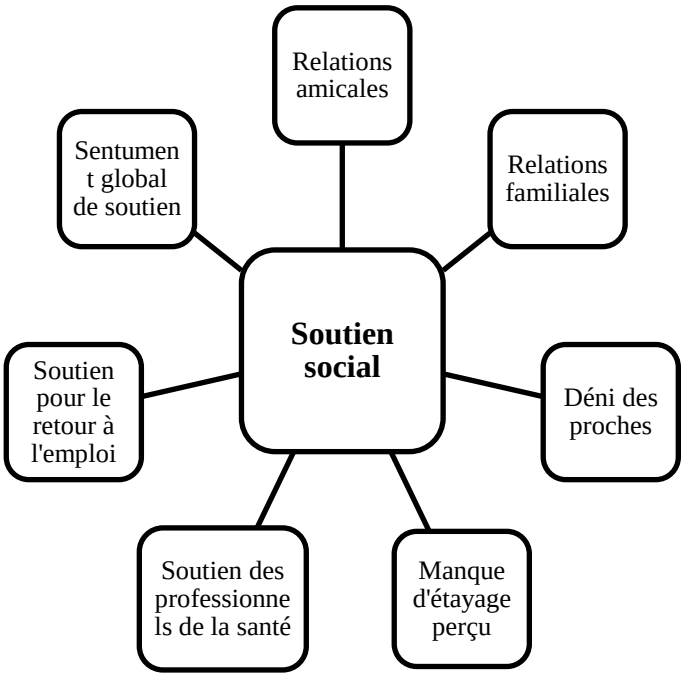


Ici, nous retrouvons 172 « *quotations* ».

Figure 13 : Sous-catégories du Parcours professionnel

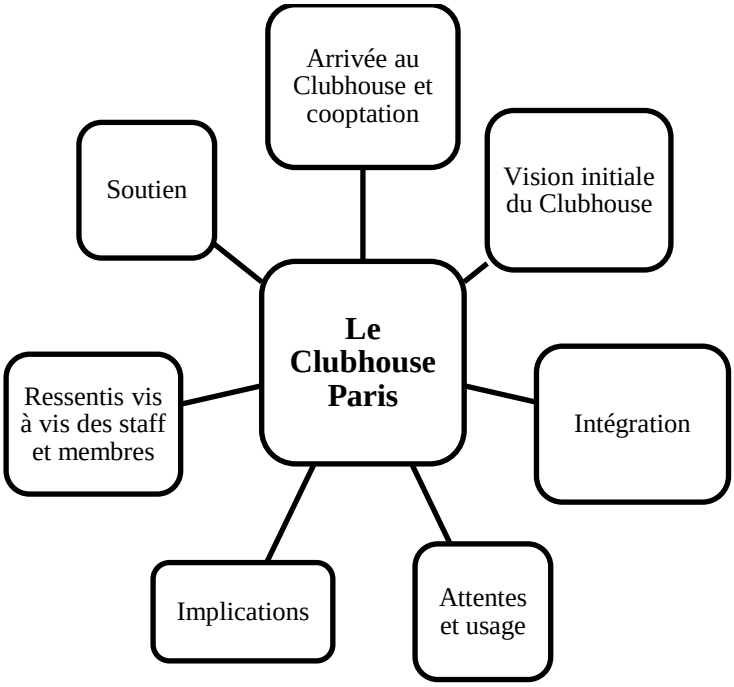
Nous retrouvons ici 371 « *quotations* ».

Figure 14 : Sous-catégories du Soutien social



On retrouve ici 350 « *quotations* ».

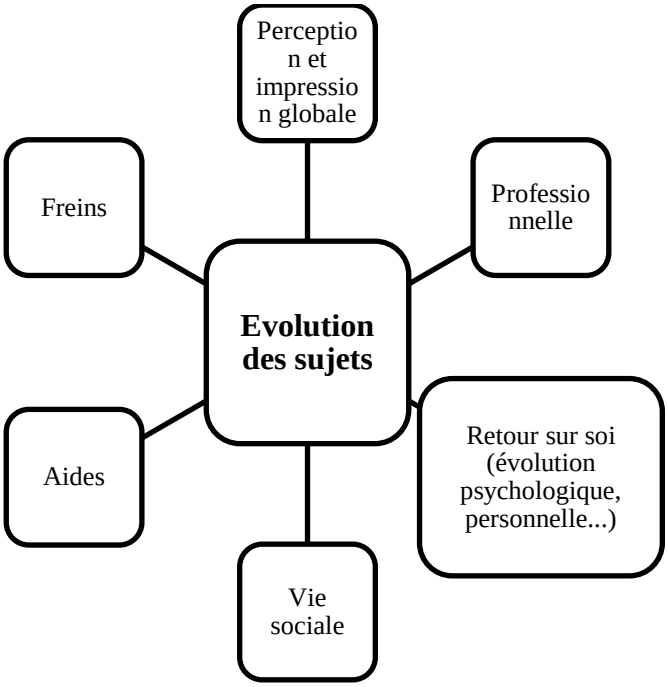
Figure 15 : Sous-catégories du parcours au Clubhouse Paris



Nous retrouvons ici 555 « *quotations* ».

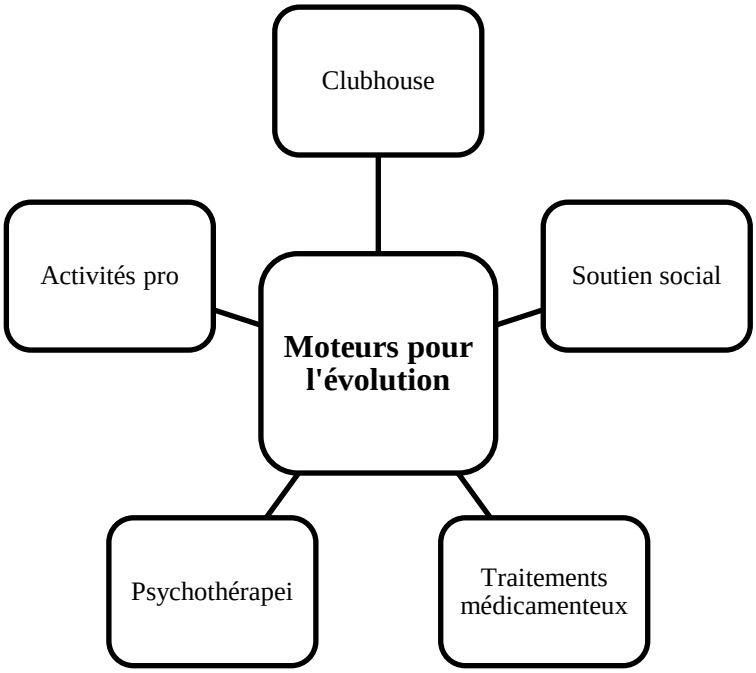
- **<u>Catégories et sous-catégories à T3</u>**

<u>Figure 16 : Sous-catégories de l'Evolution des sujets</u>



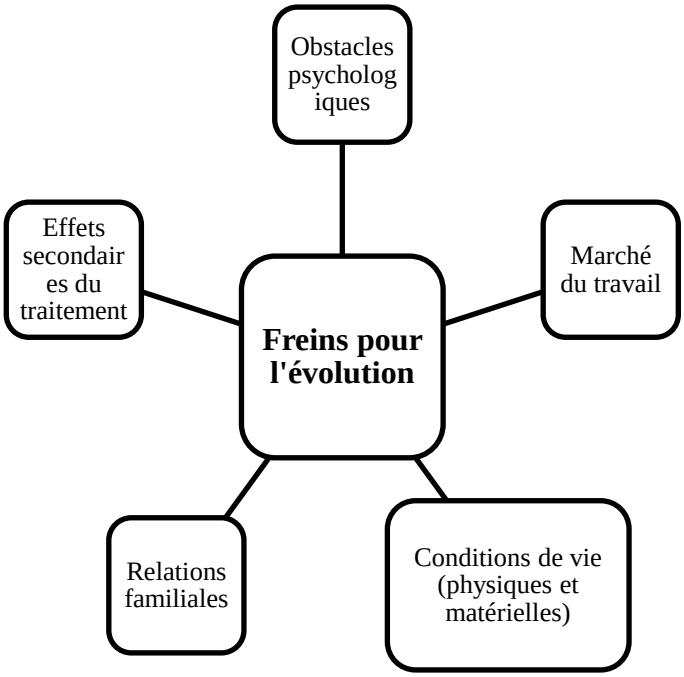
On retrouve ici 468 « *quotations* ».

<u>Figure 17 : Sous-catégories des éléments ayant permis l'évolution des sujets</u>



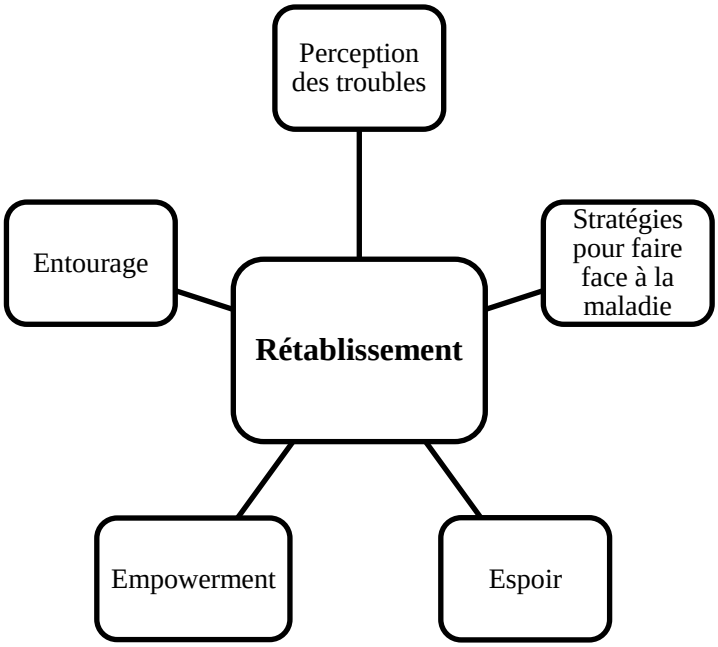
On retrouve ici 358 « *quotations* ».

Figure 18 : Sous-catégories des freins pour l'évolution des sujets



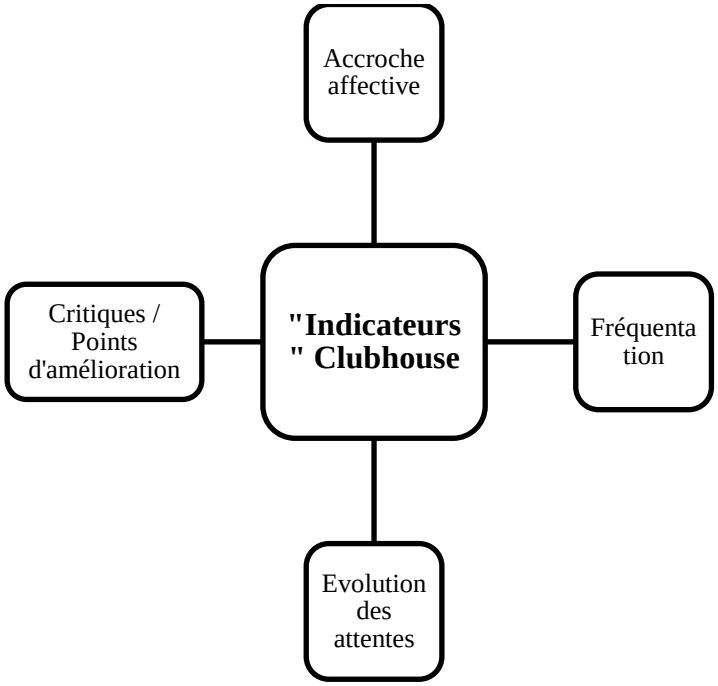
On retrouve ici 346 « *quotations* ».

Figure 19 : Sous-catégories du Rétablissement



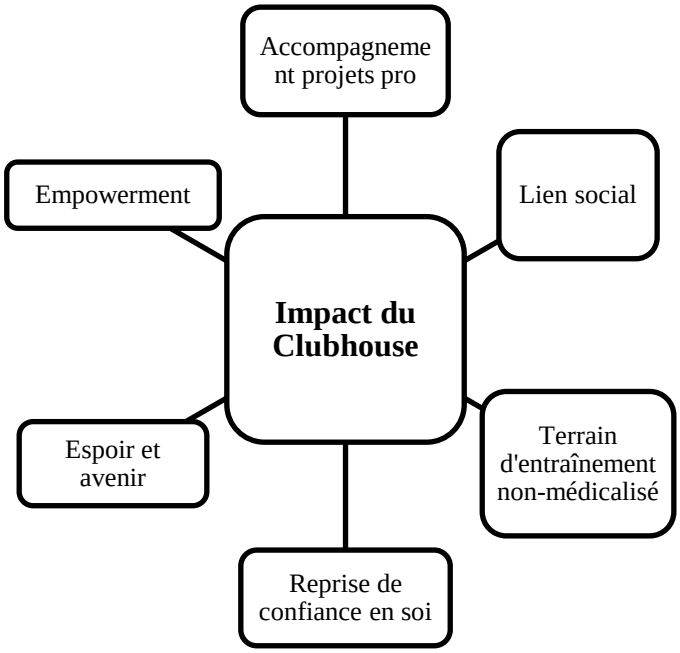
On retrouve ici 433 « *quotations* ».

Figure 20 : Sous-catégories des indicateurs du Clubhouse



On retrouve ici 322 « *quotations* ».

Figure 21 : Sous-catégories de l'impact du Clubhouse, selon les membres



On retrouve ici 512 « *quotations* ».

Annexe 9 : Tableaux des résultats aux échelles (moyennes et écart-types)

Tous les résultats suivis d'une * sont les résultats significatifs présentées dans la partie « variables ayant évolué (s'étant détériorées ou s'étant améliorées)

Tableau 23 : Scores obtenus à l'EAPS à T1, T2 et T3

	T1 (m, sd)	**T2 (m, sd)**	**T3 (m, sd)**
Item « activité »*	5,78 (1,88)	6,59 (1,82)	7,2 (2,25)
Item « loisirs »*	7,15 (1,86)	7,10 (1,84)	8,3 (2,12)
Item « relations familiales »	7,21 (1,8)	7,03 (1,86)	7,1 (1,79)
Item « relations extra-familiales »	7,06 (1,29)	7,45 (1,64)	7,33 (1,99)
Item « vie sociale »*	7,45 (1,18)	8,17 (1,31)	8,27 (1,36)
Item « échanges relationnels »*	7,12 (1,43)	7,76 (1,53)	7,7 (1,7)
Item « information »	7,42 (1,5)	7,37 (1,7)	7,7 (1,7)
Item « argent »	6,52 (1,95)	6,83 (1,75)	6,93 (2,24)
Item « présentation »*	8,15 (1,77)	8,59 (1,55)	8,97 (1,52)
Item « habitat et nourriture »	8,15 (1,44)	8,38 (1,24)	8,5 (1,46)
Total	72 ,03 (11,01)	75,28 (10,47)	78,00 (13,18)

Tableau 24 : Résultats obtenus à l'échelle WHOQOL à T1, T2 et T3

	T1 (m, sd)	**T2 (m, sd)**	**T3 (m, sd)**
Santé physique*	47,7 (12,66)	48,07 (12,84)	52,37 (13,86)
Santé psychologique	50,9 (13,05)	55,34 (15,31)	54,13 (13,47)
Relations sociales	56,3 (17,6)	55,76 (24,46)	55,28 (23,7
Environnement	58,36 (16,31)	59,97 (13,17)	61,23 (13,83)
Total	81,45 (12,35)	83,31 (12,32)	84,09 (13,09)

Tableau 25 : Résultats obtenus à l'échelle SWLS à T1, T2 et T3

	T1 (m, sd)	T2 (m, sd)	T3 (m, sd)
Satisfaction de vie	18,15 (5,65)	18,93 (7,009)	19,03 (7,66)

Tableau 26 : Résultats obtenus à l'échelle SEP à T1, T2 et T3

	T1 (m, sd)	T2 (m, sd)	T3 (m, sd)
SEP social*	22,24 (3,62)	21,53 (3,69)	23,4 (4,13)
SEP général	46 (9,2)	46,79 (7,47)	47 (9,63)
SEP total*	68 ,53 (11,81)	68,9 (9,73)	70,4 (12,87)

Tableau 27 : Résultats obtenus à l'échelle EPS à T1, T2 et T3

	T0 (m, sd)	T1 (m, sd)	T2 (m, sd)
EPS attachement	12,09 (2,4)	11,89 (2,81)	11.87 (2,84)
EPS intégration sociale	11,97 (1,55)	12,21 (1,89)	11,8 (2,02)
EPS valeur	11,76 (1,85)	11,83 (2,22)	12,03 (2,04)
EPS alliance	12,76 (2,33)	12,72 (2,71)	12,73 (2,24)
EPS conseil	12,48 (2,25)	12,76 (2,75)	12,07 (2,57)
EPS encouragement	11,39 (2,16)	11,66 (1,82)	11,77 (2,22)
EPS total	72,5 (9,52)	73,1 (9,78)	72,3 (10,4)

Tableau 28 : Résultats obtenus à l'échelle d'estime de soi de Coopersmith

	T1 (m, sd)	T2 (m, sd)	T3 (m, sd)
SEI Général	16,42 (6,3)	16,44 (7,05)	17,27 (5,75)
SEI sociale	5,66 (2,31)	5,62 (1,68)	5,9 (2,54)
SEI famille	5,03 (2,26)	4,97 (2,15)	5,1 (2,29)
SEI profession	4,79 (1,63)	4,83 (1,77)	5,03 (2,03)
SEI total*	31,91 (9,82)	31,86 (10,59)	33,3 (9,78)

Tableau 29 : Résultats obtenus à l'échelle d'auto-description ASR

	T0 (m, sd)	T1 (m, sd)	T2 (m, sd)
ASR Amis	6,94 (2,8)	7,41 (2,78)	7,06 (3,05)
ASR Partenaire	0,91 (2,05)	0,89 (1,9)	0,8 (2,16)
ASR Famille*	1 (0,79)	1,21 (0,86)	1,23 (0,82)
ASR Travail	0,03 (1,98)	0,28 (1,16)	-0,07 (1,76)
ASR Etude	0,18 (1,07)	0,21 (1,11)	0,47 (1,36)
ASR Tabac*	11,39 (13,09)	7,59 (8,88)	9,43 (10,15)
ASR Alcool	0,52 (1,18)	0,93 (2,95)	1,3 (3,82)
ASR Drogue	0,88 (4,35)	2,13 (8,51)	0,07 (0,37)
ASR Anxiété / Dépression*	15,27 (7,5)	12,79 (6,22)	12,8 (7,51)
ASR Retrait	6,06 (3.39)	6,24 (3,32)	6,27 (3,48)
ASR Plaintes somatiques	5,45 (3,69)	5,41 (3,56)	7,5 (12,18)
ASR Troubles pensée	3,85 (3,41)	4,62 (3,78)	4,33 (3,48)
ASR Troubles attention*	12,09 (6,28)	14,14 (5,01)	13,13 (5,37)
ASR Cpts Agressifs	6,55 (3,17)	6,1 (4,18)	6,33 (4,19)
ASR Cpts Antisociaux*	4,15 (3,87)	5,48 (3,65)	5,43 (3,54)
ASR Cpt intrusif	3,75 (2,07)	3,83 (2,32)	4 (2,45)
ASR Internalisation	26,79 (11,22)	24,45 (9,92)	26,57 (17,96)
ASR Externalisation	14,45 (6,73)	15,41 (8,38)	15,77 (9,05)
ASR Total	69,12 (29,36)	70,83 (27,81)	71,8 (38,12)