L'épidémie de Covi-19 a mis en évidence les méfaits provoqués par la privation de notre possibilité d'exercer nos occupations humaines. Que les conséquences en soient économiques, politiques ou sur la santé physique et mentale, la situation de confinement a mis en lumière nombre de fragilités dans nos sociétés mais aussi les capacités communautaires de résilience et de coopération possible. Dans le domaine psychologique, de nombreux écrits ont d'ores et déjà souligné la détérioration de notre santé mentale. Mais qu'en est-il des patients schizophrènes en hospitalisation de jour (HDJ) ? Comment ont-ils vécu cette période de privation de leurs déplacements, activités et relations ? Deux ergothérapeutes, dont l'un en fin de formation, se sont penchés sur le vécu des patients en raison d'une demande de partage d'expérience issue des patients eux-mêmes.

Equilibre et privation occupationnelle

L'intérêt croissant des instituts de formation en ergothérapie (IFE) pour **les sciences de l'occupation humaine** décrites par Doris Pierce, soulignent la nécessité pour l'ergothérapie de pouvoir s'appuyer sur des concepts plus scientifiques et basés sur des recherches. Les concepts d'équilibre et de privation occupationnelle entrent ainsi peu à peu dans les IFE, même si pour le moment le terme d'occupation sonne encore mal aux oreilles des ergothérapeutes français, surtout en santé mentale, où les activités artisanales et même les médiations expressives sont souvent confondues avec des activités distrayantes ou de loisirs, pour *« se changer les idées ».*

Le contexte d'épidémie de COVID-19, peut être considéré comme un événement traumatisant entrainant une maladie ou une altération de notre environnement. Cet événement va influencer nos **capacités d'exercer diverses occupations/activités**, qui constituent la structure de la vie quotidienne et qui s'avèrent fortement diminuées, amenant à des répercussions émotionnelles, limitant nos choix et nos opportunités.

Reed et Sanderson (cité par Meyer, 2013) donnent une définition de l'équilibre occupationnel en soulignant qu'il s'agit de gérer les activités de notre vie d'une façon satisfaisante sur le plan personnel. **Chacun a son propre schéma d'équilibre occupationnel,** en fonction de ses rôles (familiaux, sociaux, professionnels) et en fonction de son histoire de vie. Cet équilibre occupationnel, touche à la santé physique et mentale influençant la vie d'une personne. Il peut être perturbé intrinsèquement ou extrinsèquement, entrainant un déséquilibre occupationnel, c'est-à-dire une incapacité pour la personne à gérer ses activités et ses occupations d'une manière satisfaisante pour elle.

La Covid-19 s'inscrit donc comme **une perturbation extrinsèque**, une situation totalement inédite qui met à mal nos stratégies d'adaptations habituelles. Ce déséquilibre peut aboutir alors à une situation de détérioration de la qualité de vie, voire de la santé psychique et psychique, ce qui se confirme désormais de plus en plus dans notre vécu quotidien.

Christiansen et Townsend, (cité par Meyer, 2013) définissent **la privation occupationnelle** comme un état d'exclusion d'une personne de ses activités/occupations en raison d'une situation qui échappe à son contrôle personnel (handicap, isolement géographique,

incarcération…). Des études faites sur des prisonniers aux besoins particuliers (troubles mentaux), qu'ils ressentaient un ennui, amenant à **une démotivation**, car leur environnement n'offrait quasiment aucune possibilité occupationnelle. (Whiteford, 1997).

Intérêt d'un(e) ergothérapeute en HDJ

Les ergothérapeutes, da façon générale, sont **patients-centrés,** avec un double tryptique, qui tient compte des trois facteurs que sont le patient, l'activité et l'environnement et des trois facteurs bio-psycho-sociaux. Qu'il s'agisse de rééducation de soins psychiques, de prévention, d'éducation thérapeutique ou de réhabilitation, notre intention globale est d'accompagner au mieux les personnes dans leurs besoins concernant l'autonomie, la vie quotidienne, la qualité de vie ou leurs besoins en expression.

En santé mentale, de façon globale, nos interventions d'ergothérapeutes se situent dans plusieurs domaines :

- **Dans le domaine du soin psychique** nous pouvons accompagner des patients grâce à des thérapies médiatisées (expression graphique, peinture, collages, écriture, craies grasses), proposées de façon souvent non directive, dans un cadre thérapeutique confidentiel où la parole peut se déployer. Les mots clefs en sont l'élaboration psychique, la symbolisation, l'introspection concrète, l'objet comme miroir projectif.

- **Dans le domaine des TTC**, des ergothérapeutes se sont inscrits dans la remédiation cognitive, le travail sur les émotions ou sur la mise en évidence des ressources, valeurs et compétences de la personne. Le travail ce centre sur des modifications de comportement favorisant un changement adaptatif.

- **Dans le domaine de la réhabilitation**, nous pouvons accompagner les personnes dans leur autonomie personnelle dans leur vie quotidienne ou dans une inclusion sociale, favorisée par du travail thérapeutique en groupe, centrées sur les habiletés sociales et les projets coopératifs.

Selon les orientations personnelles des ergothérapeutes et du service dans lesquels ils ou elles interviennent, les références théoriques interprofessionnelles, les outils spécifiques ou transversaux, les co-animations avec d'autres thérapeutes et soignants seront possibles.

En HDJ, **selon les besoins des personnes en soins,** nous pourrons donc nous orienter vers l'une ou l'autre de ces types de thérapie, utilisant des médiations expressives, des exercices plus cognitifs, des expériences de vie quotidienne, des jeux mettant en évidence les ressources, émotions, compétences personnelles et habiletés sociales.

Dans le cadre de cet article il va être question d'un groupe orienté vers la réhabilitation psycho-sociale, avec toutefois **une *« paire de lunettes »*** un peu particulière, dans la mesure où le référentiel de l'ergothérapeute animant ce groupe était initialement plutôt psycho-dynamique. Les demandes institutionnelles et sociétales ayant augmenté dans le sens de l'inclusion sociale

et de soins externalisés, le groupe « Autonomie et projets » a donc vu le jour, sans pour autant s'inscrire dans des intentions trop cognitives ou rééducatives.

« Autonomie et projets », un groupe de thérapie coopérative

Dans notre service, lors du premier confinement, les patients venant en hospitalisation de jour ont vu leurs soins interrompus, en raison de la nécessaire protection des patients hospitalisés. En effet, certains groupes fonctionnent en mixité et l'un d'eux, nommé « autonomie et projets », a donc été interrompu durant 3 mois.

Ce groupe a pour intention d'aider des patients schizophrènes chroniques, à retrouver des compétences personnelles et psycho-sociales, favorisant peu à peu **leur autonomie personnelle et leur inclusion sociale.** Ces patients souffrent d'une lourde pathologie qui provoque en particulier, des angoisses massives, un état de dissociation psychique, des délires, des hallucinations et des troubles cognitifs. Leur qualité de vie et leur inclusion sociale sont donc fortement compromises.

La constitution de ce groupe hebdomadaire de 5 à 6 personnes s'est faite, dès le départ, **d'une façon coopérative.** L'ergothérapeute qui l'anime, a en effet, participé à un groupe de réflexion avec les soignants, mais aussi à un groupe de réflexion avec les patients, faisant circuler la parole des uns et des autres entre les deux groupes, pour créer du lien entre les intentions des uns et des autres.

Ainsi **le nom de cet atelier thérapeutique** a été déterminé par les deux groupes. Les thérapeutes proposaient le nom d'autonomie, vécu comme trop difficile à atteindre par le groupe des patients. Ces derniers ont alors proposé d'ajouter le terme de projets, en spécifiant bien *« avec un S »,* pour permettre de s'engager dans de petits projets (de sortie, d'accompagnement, de découvertes diverses) et pas seulement dans le *« grand projet de vie »,* que les thérapeutes mettaient en avant.

Le contenu de ce groupe s'est donc peu à peu établi, autour d'un premier temps de discussion concernant les projets de chacun et la reprise de leur semaine, puis d'une activité réalisée en groupe, proposée en fonction des demandes des patients. Les participants sont donc invités à identifier leurs besoins, leurs difficultés dans la vie quotidienne et sociale, mais aussi leurs désirs et les petits plaisirs d'une sortie en groupe ou d'un gâteau d'anniversaire. Les outils utilisés sont l'auto-bilan Eladeb, des jeux centrés sur les activités de vie quotidienne (jeux du commerce, créés ou co-créés avec les patients), des temps d'échanges et de discussions autour des besoins des patients et des sorties, pour des mises en situations écologiques, mais aussi pour des temps de convivialité.

Lors de la reprise du groupe après le confinement, Les patients venant en HDJ ont évoqué **le besoin de parler** de cette période difficile. Le seul patient hospitalisé (Mr C) intégré à ce groupe à cette période, a indiqué que cela l'intéressait également. Nous avons ainsi pu engager des discussions sur leurs ressentis personnels lié à la covid-19 :

- Mr G a évoqué le fait qu'il en parlait beaucoup avec sa mère, mais évitait de regarder trop la télévision, du moins du côté des informations.
- Mr V a téléphoné beaucoup plus souvent à son infirmier référent au CMP et évoque qu'il avait quand même moins souvent envie de bricoler.
- Mme B a souligné qu'elle dormait plus, comme lorsqu'elle ne se sent pas très bien.
- Mme F a fini par nous dire qu'elle pouvait encore moins voir sa fille que d'habitude, mais qu'elle n'avait pas pensé à le noter.
- Mr C a indiqué qu'à l'hôpital, les contraintes étaient strictes, contraignantes, mais aussi rassurantes.

Pourquoi un questionnaire ?

Tutrice de mémoire d'un étudiant ergothérapeute, qui travaillait autour de la question de l'impact du confinement sur les activités humaines, l'idée d'un questionnaire sur les occupations des patients, m'est venue. J'ai donc partagé cette idée avec les participants, habitués à donner leur avis sur le contenu des séances et à en analyser l'intérêt, en méta-position. Cette sollicitation des compétences des participants à **réfléchir sur les outils de thérapie** leur permet de ne pas se situer en position d'objets de soins, mais de sujets singuliers, capables de choix et de réflexion.

Ce questionnaire, **volontairement simple**, proposait une liste des activités potentielles des personnes, basées sur les grands domaines de l'occupation humaine, utilisés par les ergothérapeutes : activités productives, de soins personnels, de loisirs, activités physiques, la vie relationnelle et les activités de repos. Une feuille était intitulée *« mes activités hors confinement* » et l'autre *« mes activités pendant le confinement ».*

A notre grand étonnement, les modifications des occupations de ces patients schizophrènes n'ont pas été dans le sens que nous imaginions, **les différences entre confinement en non confinement n'étant pas si importantes que cela**. Les patients eux-mêmes ont été interpelés par cet état de fait. Le peu de réponses ne permet bien sûr pas de tirer des conclusions générales mais vient s'inscrire comme un témoignage du vécu de quelques personnes en santé mentale, interrogeant plus particulièrement, le vécu occupationnel des patients psychotiques.

Mr V, 43 ans (HDJ)

« Pendant le confinement, je prenais ma douche et je me brossais les dents, de la même façon que d'habitude, pendant 30 minutes environ. On est à la campagne et je pouvais aller marcher, seul, avec le chien de mes parents, ou avec mes parents qui n'habitent pas loin. L'hôpital de jour ne m'a pas trop manqué, parce que je pouvais téléphoner à l'infirmier du CMP quand il fallait. C'est sûr, le covid ça fait de l'inquiétude mais à la campagne, on se sentait protégés presque, il n'y a pas trop de monde. Et puis la famille est pas loin. Je bricolais, mais comme avant, avec difficulté, ça c'est plutôt à cause de ma maladie, avec des hauts et des bas. Dans la journée je me reposais 2 à 3 heures, et la télé pendant 2 heures aussi. Mais ça c'est tout le

temps. C'est plutôt mes hauts et mes bas qui m'ennuient, pas envie de faire mon bricolage, je dois me forcer un peu quand même. »

Mme F, 36 ans (HDJ)

« Pendant le confinement, pas grand-chose n'a changé. J'avais ma mamie et mon conjoint, donc on pouvait parler, faire les courses et à manger comme avant. C'est le cinéma qui a été arrêté, mais on n'y va pas beaucoup de toute façon. Les activités à l'hôpital ne m'ont pas trop manqué. Je prenais deux douches par jour, comme avant. Je me levais à la même heure. Je n'ai pas de travail de toute façon. Donc pas trop de changements. »

Mr G, 44 ans (HDJ)

« Pour le travail, pendant le confinement, c'était zéro. Bon je n'ai pas un « vrai » travail, mais en dehors du confinement, je viens en HDJ 4 demi-journées par semaine et c'est du boulot, ça fait quand même 16 heures...Pendant le confinement je prenais moins de douches, 2,5 par semaine, parce que je ne venais pas en hôpital, sinon, c'est plutôt 3,5 douches par semaine. Pour les loisirs, ça n'a rien changé, 4 à 6 heures par jour, je joue à la PS3, aux dés avec ma mère et je regarde la TV. Pour les activités physiques, hors confinement, je faisais 3 séances de 40 minutes par semaine à ETAPE (CATTP centré sur le sport) de marche et musculation douce. Finalement, je marchais plus pendant le confinement parce que ma maman me faisait sortir plus pour aller un peu dehors. Je dors entre 10 et 14 h par jour, et ça c'était pareil. Dans la case de la vie relationnelle, j'ai mis ma maman, et hors confinement les ergos et les infirmiers. Je n'ai pas trop d'amis, je suis un peu méfiant dehors. Ah oui, et j'ai mangé beaucoup de glaces, jusqu'à 90 pas semaine... »

Mme B, 20 ans (HDJ)

« Je ne travaille pas. Il n'y a pas eu de changements pour la toilette, l'habillage et tout ça. J'ai arrêté le judo, mais c'était avant le covid, à cause de ma cheville. Je suis dans une famille d'accueil et c'était comme avant. Juste j'avais peur pour ma tata de la première famille, parce qu'elle est déjà malade, donc elle pouvait avoir le covid. Je n'avais pas peur pour moi, je suis jeune. Ce qui m'a manqué c'est les amis et le groupe de l'hôpital de jour, une fois par semaine. Ça, ça a bien manqué, je voyais plus trop de monde. Aussi le shopping, j'aime bien çà. J'ai continué les coloriages de mandalas et les coloriages magiques. Ah oui, je dormais plus dans la journée, comme je m'ennuyais je faisais des siestes de 2 ou 3 heures. Un peu comme quand je vais pas bien. Et du coup le matin, j'étais réveillée plus tôt. »

Mr C, 28 ans (HC)

« Ce qui a changé pour moi, c'était qu'il n'y avait plus de sport à ETAPE. Je marchais aussi dans le parc, et plus du tout quand on était confiné. Je ne pouvais plus aller chercher mon tacos toutes les semaines. Et surtout, je ne pouvais pas faire de visites chez ma mère. C'est plutôt pour elle que j'avais peur pour le covid. Je dors déjà pas mal dans la journée, sauf

quand je suis sur mon ordinateur. Et ça, ça n'a pas changé, je travaille et je programme de la même façon. »

Analyse et discussion

Nous pouvons donc constater **le peu de changements en termes d'activités** pour ces patients. Aucun d'entre eux ne travaille, même si l'un d'entre eux trouve que le fait de venir à l'hôpital est un *« sacré boulot »*. En termes de soins personnels, seul un patient a avoué, un peu gêné, s'être moins douché. En termes de loisirs, nous avons constaté une diminution des loisirs faits à l'extérieur de chez eux (shopping et visite chez des amis) mais la plupart des patients ont des loisirs plutôt situés à l'intérieur (jeux vidéo, télévision, coloriage, bricolage). Les activités physiques ont été assez eu impactées, car essentiellement centrées sur la marche, qui a été même intensifiée pour l'un des patients. Les activités de repos, sauf pour l'une des personnes, n'ont pas été non plus très sensiblement modifiées.

C'est dans la dimension de **la vie relationnelle** que nous avons pu constater un élément fondamental qui a, très probablement, permis à ces personnes de traverser cet épisode de confinement : l'importance du soutien de l'entourage. En effet, tous ces patients étaient en situation d'être soutenus par leur famille, leur famille d'accueil ou son conjoint pour l'une des participantes, retournée par ailleurs chez sa grand-mère. Elle nous avait indiqué que c'était pour l'aider, mais nous avons pu constater que l'aide était mutuelle, la grand-mère soutenant en effet le couple, dont les deux conjoints sont en difficulté d'autonomie psychique.

Nous avons ainsi pu mettre en évidence que nos patients souffrant de psychose ou de schizophrénie, vivaient déjà dans **un sentiment de confinement et de privation occupationnelle** dans leur vie quotidienne, même en dehors d'un contexte sanitaire problématique. Ce constat a été mis en lumière par un simple questionnaire et par des échanges avec les patients.

Face à ce constat, nous avons également évoqué avec des patients dépressifs, l'impact du confinement sur leurs activités personnelles, lors de discussions formelles en temps d'accueil ou informelles. Ceux-ci nous ont fait part de sentiments d'anxiété, de sentiment de solitude et ont faits état de **nombreux symptômes** (alcoolisations, angoisse, anxiété) ayant conduit certains à une ré-hospitalisation. Les patients psychotiques ont donc semblé moins déstabilisés par l'arrêt de leurs activités, et il semble que cela soit, au moins en partie, en raison de la pauvreté de leurs activités quotidiennes, mais aussi du soutien de leur entourage.

L'appauvrissement progressif de leur vie, dû à leur pathologie (apragmatisme, symptômes négatifs, repli sur soi, méfiance dans les relations sociales), apparait comme un manque d'opportunité face à la pratique d'activités plaisantes et de loisirs, signifiantes pour eux, permettant de donner de la saveur à la vie. La phrase la plus souvent entendue lors de la reprise de la semaine de chaque personne est : *« il ne s'est rien passé de différent, c'est comme d'habitude »*. L'ennui peut avoir un impact sur la santé mentale et la personne est comme figée dans un temps présent, insatisfaisant, indéfini, sans changement. L'engagement, la motivation et la participation sont ainsi diminués.

La privation intrinsèque (cause interne liée à la pathologie) *v*écue par ces patients apparait comme un facteur de *« désorganisation psychique »* favorisant la diminution de confiance en soi et l'estime de soi. Or, pour un patient, **la possibilité d'agir** est cruciale pour *« l'image qu'il a de lui-même et des soins ».* (Riou & Le Roux, 2017). Une fois que l'individu retrouve la capacité d'agir sur son environnement, l'anxiété et les tensions relationnelles s'en retrouvent réduites. En lui proposant de pouvoir identifier et vivre des activités qui ont du sens pour lui, qui lui offrent du plaisir ou qui lui permettent de s'exprimer, le patient retrouvera la conscience de ses ressources et un sentiment d'identité plus intense.

En conclusion

Il nous faut donc veiller, en tant qu'ergothérapeutes, à soutenir l'engagement de nos patients dans des activités, qu'elles soient thérapeutiques dans des CMP ou des CATTP, ou plus occupationnelles dans des GEM ou des lieux d'accueils associatifs divers. Il est important de tenir compte du fait que sans ce **soutien à leur motivation**, ils risquent fort de demeurer dans un état de privation occupationnelle, identique à celle que de nombreuses personnes ont vécue lors des confinements liés à la Covid-19.

L'ergothérapeute doit donc rester vigilant sur la situation de **privation occupationnelle intrinsèque** des patients schizophrènes et veiller à ce qu'elle n'affecte pas leur équilibre occupationnel, en permettant le développement d'autres habiletés, pour pouvoir compenser cette privation. La capacité des ergothérapeutes à trouver des solutions qui permettent aux individus ou à la communauté de participer à l'occupation soutient la perspective que la vie est porteuse de sens, tant du côté du plaisir éprouvé que du côté du sens toujours singulier, de l'histoire de chaque personne.

Bibliographie

Holmes, E. A., O'Connor, R. C., Perry, V. H., Tracey, I., Wessely, S., Arseneault, L., Ballard, C., Christensen, H., Cohen Silver, R., Everall, I., Ford, T., John, A., Kabir, T., King, K., Madan, I., Michie, S., Przybylski, A. K., Shafran, R., Sweeney, A., … Bullmore, E. (2020). Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic : a call for action for mental health science. *The Lancet Psychiatry*, *7*(6), 547-560.
https://doi.org/10.1016/s2215-0366(20)30168-1

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation.* Bruxelles : De Boeck-Solal.

Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (traduit par MC. Morel-Bracq). Paris, France : De Boeck-ANFE.

Meyer, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne : EESP.
https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/rad/editions/45_de__marches_et_raisonnements_en_ergothe__rapie.pdf

Riou, G., Le Roux, F. (2017). L'hospitalisation en psychiatrie : de la privation occupationnelle au soin. *VST - Vie sociale et traitements, revue des CEMEA*, 135, 104-110

Whiteford, G. (1997). Occupational deprivation and incarceration. *Journal of Occupational Science*, 4(3), 126-130.