

Université Lille II, Université Paris 13, APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille

CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire

« Santé mentale dans la Communauté »

Année 2020

Rétablissement et participation des citoyens au soin informel dans la communauté

- Entretiens et Observations à partir des expériences du rétablissement -

Mémoire : NAKAMURA Kayo

Sous la direction de :

CARIA Aude, Directrice du Psycom

ROELANDT Jean-Luc, Directeur DIU

Table des matières

Introduction	4
I La structure communautaire de la santé mentale, basée sur la notion partagée du Rétablissement	7
1 L'idée fondamentale	7
1.1 Bien-être : Éléments fondamentaux pour la vie ordinaire civile des usagers	7
1.2 Self-help : Méthode de dialogue et soutien dans le but d'une relation rassurée	8
1.3 Le rétablissement, une notion créée à partir de la notion de « bien-être »	9
1.4 Charte de rétablissement et « empowerment » pour tous	12
2 Structure de la santé mentale communautaire	13
2.1 Diagramme de la structure de la santé mentale communautaire	13
2.2 Partenaires - Les organisations qui coopèrent (Soins informels de santé mentale) ..	15
3 Exemple de réalisation de ce diagramme : l'EPSM 59G21	15
3.1 Soins informels dans communauté et Self-care – GEM et l'Atelier	16
3.2 Service de santé mentale par le PHC - Projets : Intégration des Médecins de famille et des infirmiers libres	19
3.3 Services communautaires de santé mentale - Les Équipes Mobiles de G21	19
3.4 Hôpitaux psychiatriques et services spécialisés - Centre d'urgence ouvert 24h/24 ..	21
4 Les choses qui semblent manquer après observation	22

II	Observation et analyse des entretiens avec des usagers et des artistes	24
1	Récit de l'expérience du rétablissement	24
1.1	Un évènement tragique	24
1.2	Les étapes de mon rétablissement	25
1.3	Le regret	29
2	Le rétablissement : Récits d'expériences des médiateurs de santé pair et usagers ...	29
2.1	Les expériences du rétablissement de médiateur de santé pair au 59G21	29
2.2	Médiateur de santé pair dans la structure, rôles et activités	32
2.2.1	Rôle de médiateur de santé pair	32
2.2.2	Self-help : Médiatrice de santé pair proactive, Céline Cyr, MSP au Québec	33
2.3	Mme S., pianiste et usager de clinique	35
2.4	Synthèse des éléments communs observés lors du rétablissement des usagers	38
3	Interaction, engagement avec les artistes	39
3.1	Les activités artistiques et l'art : le corps, les cinq sens et l'émotion	39
3.2	Les entretiens et l'observation avec les artistes des ateliers	39
3.2.1	Atelier musique : interaction avec les usagers	39
3.2.2	Atelier théâtre non-thérapeutique : Sollicitude d'éducateur et conscience	40
3.2.3	Atelier à pour les personnes en crise la clinique Jérôme Bosch	41
3.3	État d'esprit commun en tant qu'individu avec les artistes	41
	Conclusion	43
	Bibliographie	46
	Annexes	50
	Résumé	122

Introduction

L'objectif de tous les citoyens est le bonheur, le « bien-être », dont la définition est considérée comme ayant un large spectre. La notion de « capacité » d'Amartya Sen¹, pour assurer le bien-être, est quelque chose qui peut être appliqué à tous, indépendamment de la maladie mentale et des capacités individuelles. La possibilité d'une indépendance financière en fait également partie, tout comme la santé pour la personne handicapée ou la notion d'emploi qui n'est pas ici, un but fondamental.

Selon les résultats d'une enquête, 30 % d'entre nous ont connu des troubles psychiques au cours des six derniers mois, dont environ 10 % eurent recours aux établissements médicaux.² Les 90 % restants se rétablissent par eux-mêmes et/ou avec l'aide de la famille et des amis. Nous pourrions ainsi considérer ces citoyens, comme à la base des soins mentaux communautaire.

En d'autres termes, sur une période de 6 mois précédent le test :

- 30 % des citoyens ont été touchés par une maladie psychique ou mentale un trouble mental (Anxiété, dépression, addiction, psychose). (Répartition : 3 % des citoyens ont eu recours aux établissements médicaux et 27 % des personnes atteintes d'une maladie n'y ont pas eu recours.).
- 70 % des personnes n'ont pas eu les symptômes d'une maladie psychique.

En regardant ces chiffres, on peut dire qu'il y a beaucoup plus de gens qui connaissent des difficultés et que cela a un impact sur les relations sociales et quotidiennes. Les personnes qui sollicitent des établissements médicaux peuvent utiliser leurs services en recevant un diagnostic, mais dans un même temps, elles peuvent être davantage stigmatisées. En outre, il y aurait une possibilité que même une personne ayant des préjugés sur la maladie pourrait

¹ SEN Amartya, 1992, *Inequality Reexamined*, Russell Sage Foundation Books, (Fubyôdô no keizaigaku, 1999, traduit en japonais, Iwanami shoten, p70)

Définition : « Capability refers to the set of valuable functionings that a person has effective access to. Thus, a person's capability represents the effective freedom of an individual to choose between different functioning combinations – between different kinds of life – that she has reason to value. » [Sen's Capability Approach | Internet Encyclopedia of Philosophy (utm.edu)]

² Jean-Luc ROELANDT, 2015, *La santé mentale en France et dans le monde : « Des hommes, pas des murs »* pp.51-53, *Pratique en santé mentale* / [<https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2015-1-page-47.htm>]

également en être atteinte. Il va sans dire que cela concerne des gens de toutes professions sans exception.

Nous avons trouvé qu'il y a un grand écart entre la réalité et l'image sur les personnes qui ont de la souffrance mentale. On peut ainsi dire qu'il est absurde de stigmatiser la maladie mentale en osant l'étiqueter dans un sens où elle se distinguerait de nous (les bien-portants) puisque nous sommes tous susceptibles de connaître un épisode de maladie dans notre existence. En effet, à titre personnel, parmi mes amis qui m'aident, au Japon et en France, certains ont découvert des troubles et ont eu recours à des soins au fil du temps. Nous devons ainsi vivre en composant avec des libertés et des responsabilités non-sécurisées.

Dr. Basaglia en a parlé dans sa conférence au Brésil : « La folie est une condition humaine. Le problème est de savoir comment traiter cette folie. »³ Ainsi, il propose une psychiatrie qui inclue une participation populaire et déclare « notre but est de faire participer les gens à leurs soins [...] tout le monde doit contribuer à l'assistance de tous. » Ici, Il n'y a pas de distinction entre « eux » et « nous ». L'objectif est le « bien-être », de l'atteindre et de l'améliorer pour chacun d'entre nous. La souffrance et la solitude devraient être traitées de façon indivisible. Selon les normes de Sen il n'y a pas de distinction en différentes catégories (les malades, ceux en bonne santé) ce n'est pas un problème, et tout le monde peut être considéré comme citoyen égal. Ainsi, l'isolement, vecteur de folie semble inévitable dans une société moderne qui ne se fonde plus sur la sécurité communautaire comme c'était le cas avant les périodes de révolutions industrielles.

Amartya-sen propose des principes directeurs théoriques généraux, tandis que Nussbaum⁴ propose d'y ajouter des éléments plus précis et nominatifs. Ce que nous voulons protéger repose sur les notions de liberté, de choix et de dignité. Ce qui comprend la qualité de vie, l'épanouissement économique et la possibilité de participer à des activités civiques sociales, la santé (y compris mentale), de bonnes relations, l'amour, le choix de la religion, l'éthique personnelle et le choix de l'emploi, qui affectent le sentiment de satisfaction.

³ F. Basaglia, *Conférence brésilienne*, 2000, Raffaello Cortina Ed.) *Psychiatrie et démocratie*, « Psychiatrie et participation populaire » p.158, traduit en français en 2007, la maison jaune, Editions érès, ISBN : 978-2-7492-0810-7 [www.edition-eres.com]

⁴ Nussbaum Martha, 2007, *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership* (Harvard University Press , Cambridge p.76 , cf. Ethikos.ch, Armin Kressmann / 21/07/2010 [Les « capacités » selon Martha Nussbaum (ethikos.ch)]

Du côté médical, un système de santé mentale communautaire est apparu en Italie, au Royaume-Uni, ou encore à Lille. Il y a eu un changement de mentalité avec le respect des droits des usagers du côté socio-médical, y compris avec les réformes structurelles de Basaglia, les collaborations locales avec les citoyens de Lille en tant que partenaires, avec la prescription sociale et les santé-pairs à domicile au Royaume-Uni. D'autre part, du côté utilisateurs, des groupes d'entraide sont nés dans les années 80 au Canada, aux États-Unis et dans d'autres pays, tels que l'entre-aide de l'auberge d'urgence, etc. Ces mouvements ont respectivement réussi à obtenir des fonds de leurs gouvernements. Les usagers-citoyens sont petit à petit inclus dans ces mouvements alternatifs (obtention d'une autonomie et libération du côté médical). L'inclusion des citoyens influencerait la disparition de la stigmatisation qui est difficile à éliminer. Nous voudrions nous intéresser à ces mouvements alternatifs et à partir d'eux concevoir la possibilité d'une participation des citoyens. L'objectif de ce mémoire est d'abord de comprendre concrètement ce qu'est le rétablissement en tant que citoyen.

En partant de l'idée de la qualité de vie et du bonheur à l'échelle mondiale, j'aimerais explorer la pratique et la manière dont les citoyens participent et aussi réfléchir à ce que le grand public peut faire pour améliorer la santé mentale, sa prévention et son rétablissement dans la communauté et saisir l'essence de ces processus.

Dans le Chapitre I, nous clarifierons la structure idéale et l'idée fondamentale qui soutient cette structure avec l'observation des exemples du soin informel et formel dans la zone 59G21, des équipes médico-sociales et des GEM et nous les analyserons.

Dans le Chapitre II, nous réfléchirons aux méthodes valides du self-help et du rétablissement et à leur essence, ainsi qu'aux défis qu'elles représentent. Nous nous appuierons sur les entretiens que nous avons réalisés avec des usagers et des artistes de la zone 59G21. Nous étudierons également ces observations et ces analyses en utilisant la méthodologie sociologique.

Grâce aux conseils de M. Roelandt, l'auteure de ce mémoire s'est inscrite non pas en tant que professionnelle mais en tant que citoyenne concernée, elle souhaite réaliser son propre rétablissement en puisant dans sa propre expérience familiale. Nous utiliserons donc la première personne du singulier, « je » et « moi », pour exprimer les expériences, le sentiment et les relations personnelles de l'auteure au cours de l'entretien.

Je remercie tous les professeurs et les étudiants ainsi que les usagers et professionnels qui m'ont accompagnée.

I La structure communautaire de la santé mentale, basée sur la notion partagée du rétablissement

Dans la complexité de la société moderne, que ce soit au niveau environnemental, économique, politique ou bien social, nous sommes tous soumis à un risque plus ou moins présent, de perturbation et d'altération de soi. Comme la sécurité sociale a été créée en réaction à l'incertitude économique, il est aussi préférable de créer un « filet de sécurité » en vue de protéger notre santé mentale. Comment peut-on protéger notre santé mentale ? C'est une question que tout le monde peut être amené à se poser.

Une des solutions à ce problème est la « psychiatrie communautaire » ou « psychiatrie citoyenne ». En effectuant une visite à l'association « GEM Ch'tits bonheur », j'ai constaté que je me suis sentie à l'aise dans cette atmosphère amicale, paisible et vivante. Ce qui est l'inverse du sentiment de tristesse que l'on associe souvent comme allant de pair avec la notion de maladie psychique. Je fus amenée à chercher et à comprendre ce qui a rendu possible cette atmosphère de bonheur.

1 L'idée fondamentale

1.1 Bien-être : Éléments fondamentaux pour la vie ordinaire civile des usagers

Tout d'abord, nous présenterons les éléments qui semblent être fondamentaux à l'émergence du bien-être.

Voici les éléments nécessaires à l'assurance de la sécurité mentale et matérielle :

- Logement : Un abri propre, personnalisé et sécurisant
- Relation sociale : activités sociales ou travail (afin d'éviter l'isolement)
- Ressource financière : soit par une activité salariée, soit par pension et/ou allocation
- Médical : Accessibilité et garantie de soins médicaux adaptés

Pour la concrétisation de ces éléments nécessaires, une coopération des collectivités locales⁵ et des citoyens est indispensable.

⁵ Nous mentionnerons les élus, la mairie et le CLSM dans la section I.2.2

Ensuite, il convient de souligner que nous bénéficions tous de droits civils⁶ qui sont souvent oubliés pour les usagers, comme le droit de vote, le droit de s'exprimer le droit au respect de la vie privée, et de la vie familiale, au respect du domicile et au respect de sa correspondance, le droit à l'image, le droit à la liberté et à la sûreté, le droit d'aller et venir, le droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion, le droit à la liberté d'expression, à la liberté de réunion et à la liberté d'association, le droit au mariage et le droit de fonder une famille. Notons que ces droits civils diffèrent d'un pays à l'autre.⁷

1.2 Self-help : Méthode de dialogue et soutien dans le but d'une relation rassurée

Le mouvement alternatif des usagers émerge, après celui des professionnels, à partir des années 60. Il invente une relation d'autonomie, d'entraide et de pair-aidant, répondant à une demande de relations apaisantes et sécurisées.

Les méthodes employées visent donc notamment à apaiser et rassurer les relations entre les usagers. Elles sont caractérisées par : une non-présomption de symptômes psychiatriques, l'observation de l'état du moment et un respect mutuel entre les usagers, ce qui peut souvent faire une grande différence dans la vie sociale quotidienne. Ceci est notamment matérialisé par la charte « *peer respite*⁸ » créée par les usagers et destinée à offrir un abri à des usagers en cas d'urgence aux Etats-Unis.

⁶ Serge Braudo, Conseiller honoraire à la Cour d'appel de Versailles, *DICTIONNAIRE DU DROIT PRIVÉ, DROITS CIVILS DEFINITION* Dictionnaire juridique Définition de Droits civils en partenariat avec Baumann Avocats Droit informatique Droits civils - Définition - Dictionnaire juridique (dictionnaire-juridique.com) :

⁷ En Italie, où le système psychiatrique considéré comme d'avant-garde, le droit au travail est très respecté dans les structures mises en place. En effet les Italiens ont créé une structure appelée « Cooperativa » pour les usagers, dont plus de 30% doivent être des personnes vulnérables privilégiées et ils ont droit à une réduction d'impôts.⁷ Les personnes ordinaires et les usagers travaillent ensemble.

En outre, le système judiciaire italien reconnaît la responsabilité pénale des personnes vulnérables commettant des crimes. Le REMS (« Residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza » traduit en français par « Résidences pour l'application des mesures de sécurité »),

[https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg_14_3_1.page?contentId=GLO127349] est fondé en 2015, sur l'idée de l'égalité de la responsabilité civile et des droits de la vie ordinaire en ville pour les personnes en situation de handicap psychique, en abolissant les Hôpitaux psychiatriques judiciaires (Ospedale psichiatrico giudiziario), L. n. 211 le 22 décembre 2011 en 2013. Les criminels peuvent et doivent être punis comme les autres, mais en fonction de leur handicap, avec avis des juges. Cet exemple montre que les droits civils des usagers peuvent ainsi être respectés.

⁸ Peer respite Action and evaluation, Peer respite handbook, [<https://www.peerrespite.com/manuals>]

Ils cherchent aussi une relation sûre qui soulage les usagers avec certaines techniques de dialogue, comme SIPP⁹, qui ne présument pas de problèmes mentaux mais qui visent plutôt le développement d'une relation réciproque. La méthode eCPR¹⁰, respecte les émotions des personnes victimes de crise. Il ne s'agit pas de les juger, de les nier ou encore de les critiquer, mais de les accepter telles qu'elles sont.

Il y a aussi une méthodologie qui s'appelle *open dialogue*¹¹ (dialogue ouvert). C'est une approche développée en Finlande par des professionnels à la recherche de relations plus naturelles, détendues et horizontalisées entre professionnels et usagers, ainsi qu'avec leurs proches et les personnes concernées. L'utilisateur a l'occasion de prendre conscience de l'existence de diverses relations et de la composition de son entourage, dans la démarche et le processus de son rétablissement.

L'idée, ici développée par les usagers, devient ainsi la base de la psychiatrie communautaire comme charte de rétablissement.

1.3 Le rétablissement, une notion créée à partir de la notion de « bien-être »

La notion de rétablissement est aussi présente dans le mouvement des usagers, considérée même comme étant la notion la plus importante, se trouvant à la base de la structure de la santé mentale dans la communauté.

Il existe de nombreuses définitions selon les acteurs qui composent l'entourage de l'utilisateur. Selon Psycom¹², le but du rétablissement est : « De retrouver **une vie satisfaisante** » ou « de trouver peu à peu **des moyens d'y faire face**. » Le rétablissement ne fait pas référence à une guérison clinique ou à une disparition des symptômes mais à une possibilité de **redonner un sens à sa vie** à travers des activités et un mode de vie satisfaisant pour la personne.

⁹ Shery Mead, *Le soutien par les pairs intentionnel* [<http://fr.psy.co/shery-mead-sur-le-soutien-par-les-pairs-intentionnel.html?fbclid=IwAR3Xol2eSIxjUArUg2KdIMibBOs3sPOQKwMqU5HVBByf-LDAh3kFp4zLKJKI>]

¹⁰ La RCP émotionnelle (eCPR), développée par Daniel Fischer, est un programme d'éducation à la santé publique conçu pour apprendre aux gens à aider les autres à traverser une crise émotionnelle en suivant trois étapes simples : C = Connecting, P = emPowering, and R = Revitalizing, [<https://www.emotional-cpr.org/>]

¹¹ « Dialogue ouverte », un moyen alternatif de guérir la psychose (Open Dialogue, French subtitles), Daniel Mackler, <https://www.youtube.com/watch?v=7tb8ITIF0yY&t=290s>, Version complète ici : [<https://www.youtube.com/watch?v=HDVhZHJagfQ&t=9s>]

¹² Le rétablissement des troubles psychiques, 15/07/2021 [Le rétablissement des troubles psychiques – Psycom – Santé Mentale Info]

Les quelques définitions suivantes, sont données par les usagers eux-mêmes et illustrent le processus de rétablissement.

William Anthony¹³ le définit comme suit, centré sur le sens à donner à sa vie :

C'est une démarche personnelle et unique, visant à changer l'attitude, les valeurs, les sentiments, les objectifs, les capacités et/ou les rôles de chacun. C'est la façon de vivre une vie satisfaisante et utile, où **l'espoir** a sa place **malgré les limites imposées** par la maladie. Pour guérir, le malade doit donner **un nouveau sens à sa vie**, et passer outre les effets catastrophiques de la maladie mentale¹⁴.

L'objectif ultime de l'expérience de rétablissement n'est pas nécessairement de retrouver la santé en termes de rémission de symptômes. Il s'agit plutôt pour une personne, de parvenir à l'utilisation optimale de ses ressources personnelles et environnementales afin d'atteindre un état de bien-être et d'équilibre dans les conditions de vie qu'elle même aura choisies¹⁵. Le rétablissement orienté vers l'autonomie et l'auto-détermination est défini comme suit :

Le rétablissement est donc à la fois un cheminement personnel, et une posture thérapeutique. Chaque usager des services de santé mentale peut devenir **acteur de son parcours** de santé si on lui en donne les moyens. Réciproquement, les professionnels de santé deviennent acteurs de l'évolution de leurs pratiques en favorisant la participation des usagers¹⁶.

Il existe pourtant une autre façon de considérer ces troubles, en se focalisant sur l'espoir de trouver un équilibre dans sa vie. Il ne s'agit pas de minimiser les difficultés rencontrées. Simplement, la personne trouve peu à peu des moyens d'y faire face. On dit alors que la personne se rétablit. Les étapes par lesquelles elle passe, sont appelées « le rétablissement ». Boardman¹⁷ explique que trois facteurs essentiels entrent en ligne de compte dans le rétablissement :

¹³ Usager, [<https://centre-ressource-rehabilitation.org/-retablissement->]

¹⁴ Réhabilitation psychosociale, [Accueil > COMPRENDRE la réhabilitation psychosociale > Rétablissement]

¹⁵ Shery Mead et Mary Ellen Copeland, [<https://esperpro-mediateur.fr/sante-mentale-retablissement/>]

¹⁶ ESPER Pro, Médiateurs en santé mentale, [<https://esperpro-mediateur.fr/sante-mentale-retablissement/>]

¹⁷ Institut universitaire en santé mentale Douglas, 2021, [<http://www.douglas.qc.ca/info/retablissement-sante-mentale>]

- **Espérer** : l'espoir est au centre du rétablissement : si l'on n'entrevoit pas la possibilité d'un avenir, à quoi bon essayer de guérir ?
- **Prendre sa vie en charge** : régler ses propres problèmes, s'occuper de sa vie et de son avenir de façon autonome.
- **Avoir la possibilité de faire partie de la société et d'y contribuer, y être apprécié** : avoir accès aux possibilités offertes par la société et pouvoir y apporter sa contribution.

La définition la plus positive est proposée par le comité des usagers du SUR-CL3R :

Le rétablissement désigne un processus par étapes qui vise à recouvrer un niveau de bien-être pour retrouver **sa capacité de décider et sa liberté d'agir**. Apprendre à mieux se connaître, reconnaître ses troubles et les accepter sont les clés du rétablissement. Ce processus permet à la personne de contribuer à restaurer un équilibre de vie afin de trouver sa place dans la société en construisant un projet qui lui soit adapté. **Retrouver un sens à sa vie**, c'est aussi mettre en place des activités de loisirs, **de plaisir ou de travail** qui auront pour objectif l'épanouissement de chacun. C'est aussi la possibilité de se dégager du statut de malade psychique et de se reconsidérer comme une personne parmi tant d'autres. [...] Se rétablir c'est l'espoir d'un avenir meilleur !

Myra Piat¹⁸ indique que : « En termes de bien-être, le rétablissement signifie se prendre en main, c'est un processus et il a pour but **d'évoluer vers un nouveau moi**¹⁹. » Finalement, on pose l'idée du bien-être de façon centrale. La Fédération des acteurs de la solidarité le définit ainsi :

Le rétablissement correspond à un cheminement de la personne, dans la durée, pour reprendre le contrôle de sa vie et trouver sa place dans la société. C'est une démarche personnelle de ré-appropriation du pouvoir d'agir (*empowerment*). Il s'agit **de retrouver une citoyenneté pleine et entière, une estime de soi, des rôles valorisants et un bien-être**.²⁰

¹⁸ Myra Piat est une chercheuse et assistante qui travaille au centre de recherche Douglas Research Centre, au Département de Psychiatrie, à l'université McGill [<https://douglas.research.mcgill.ca/myra-piat>]

¹⁹ Institut universitaire en santé mentale Douglas, 2021, [<http://www.douglas.qc.ca/info/retablissement-sante-mentale>]

²⁰ Fédération des acteurs de la solidarité, [<https://www.federationsolidarite.org/regions/auvergne-rhone-alpes/formation/developper-le-pouvoir-dagir-par-la-pratique-du-retablissement/>]

1.4 Charte de rétablissement²¹ et « empowerment » pour tous

Quand on analyse des problèmes sociaux, on utilise souvent dans les discours, l'image de l'iceberg. Celle-ci illustre qu'au-dessous de la partie émergée de l'iceberg (problèmes visibles), il y a des éléments plus profonds et des relations similaires que l'on retrouve souvent. Plus on approfondit la recherche, plus la présence d'une structure fonctionnant comme un schéma et produisant des modèles similaires devient remarquable. Et au bout du compte, on y retrouve les mêmes mentalités et schémas mentaux.

C'est-à-dire : si on adopte une mentalité juste et que l'on construit une structure de réseaux également appropriée, cela donne un fonctionnement systémique coopératif. Par un effet de conséquences positives, il y aura un résultat visible par tous. La totalité de l'iceberg (mentalité, structure, réseaux) peut rendre heureuses les personnes qui sont particulièrement confrontées à la maladie. Nous pouvons, ainsi, voir comment la santé mentale communautaire œuvre, afin de protéger les citoyens.

Afin de tendre au rétablissement, quand on (s'entre-) aide, il est important de rechercher comment on adopte cette idée du rétablissement lors des interactions, de l'accueil et de l'accompagnement. Sur la base de cette idée, les professionnels ont créé la « Charte de rétablissement » afin de bien coopérer sur une même base partagée. Cette charte harmonise et sécurise leurs actions.

Dans cette charte, j'ai dégagé trois points importants :

- Le respect des usagers
- Le respect du désir et de l'opinion des usagers
- Le respect du rythme des usagers

Pour confirmer l'autonomie des usagers, l'équipe médico-sociale prépare un critère simplifié du projet Baromètre²², de self-évaluation pour les usagers.

²¹ Laurent DEFROMONT, Mélanie CLÉMENT, Eudes CUVELIER, Psychiatre, Médiatrice de santé pair, Porte-parole des usagers, *SANTÉ MENTALE*, « Du cadre de soin au projet de rétablissement », n°244, JANVIER 2020, DOSSIER «IL FAUT LE RECADRER !», cf. Annexe 2

²² Le Projet Baromètre, [<https://www.projetbarometre.com/retab/>] , permet aux usagers de s'évaluer de 0 à 100 avec des critères comme : « besoins essentiels vitaux (alimentation, sommeil, sécurité, sexualité) », « santé (santé physique, santé psychologique, connaissance de la maladie et de la médication, activité physique) », «

2 Structure de la santé mentale communautaire

2.1 Diagramme de la structure de la santé mentale communautaire

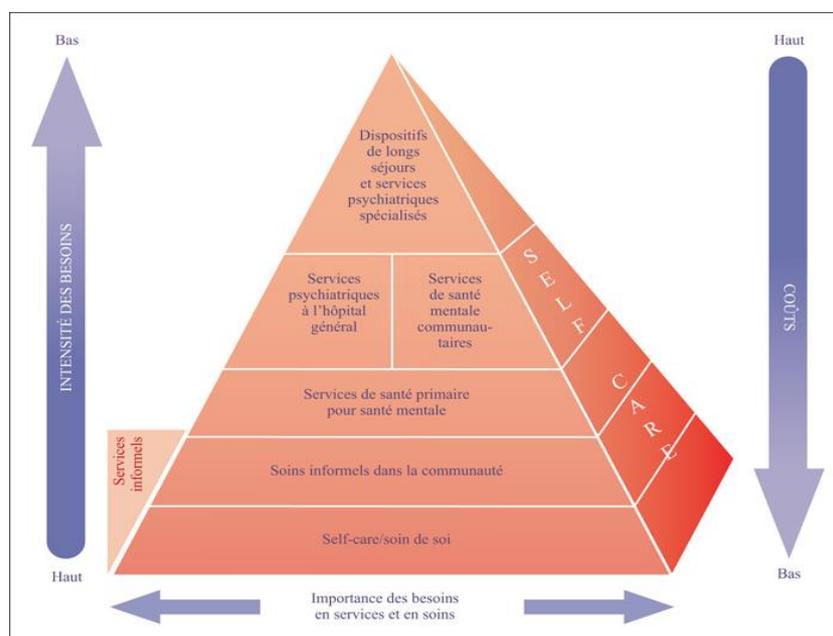


Diagramme 1 : Pyramides OMS d'organisation des services pour composition optimale des services de soins en santé mentale – OMS 2009²³

Ce diagramme présente la structure idéale du service des organisations nécessaires pour sécuriser la santé mentale des individus au niveau local.

Il serait plus efficace et moins coûteux, s'il y avait assez d'autonomie des citoyens (self-care) à la base de ce système de soin communautaire informel, qui permettrait de réduire sensiblement les interventions spécialisées de professionnels.

D'abord, il y a le soin informel : le self-care des usagers et citoyens. La participation des citoyens dans ce diagramme est variée. Le soin informel dans la communauté fait référence à l'entraide mutuelle des participants. Plus concrètement l'invention des GEM²⁴ en France

estime de soi (faire valoir ses droits, sentiment d'efficacité personnelle, acceptation de ces limites, développement de ses connaissances, compétences) », « vie sociale (activités, mobilité, qualité des relations, entraide et coopération) » et « projet de vie (clarté du projet, motivation, sentiment de contrôle, sens, respect de ses engagements).»

²³ Santé mentale dans la communauté : mise en perspectives, DIUSMC2020IntroSMCROELANDT.pdf (ccomssantementalelillefrance.org) Le même diagramme est dans l'annexe 14

²⁴ Groupe d'entraide mutuelle.

grâce aux communes est la principale création, complétée par des organisations coopératives des citoyens. « Peer respite »²⁵ est un exemple de self-care et d'entraide. Au Québec²⁶, aux Etats-Unis, au Brésil, au Japon ou en Italie, etc. Il y a d'autres exemples auxquels nous pouvons nous référer.

Comme méthode de self-care, on a par exemple, le WRAP²⁷ et le GAM²⁸ qui sont développés par des usagers ou par des groupes d'entraide. Le WRAP permet de canaliser ses émotions et d'être conscient de soi. Le GAM, développé par un groupe québécois, est une façon de trouver une médicalisation plus adaptée.

Ensuite, il existe des activités sociales à l'extérieur de la structure du soin. Les usagers participent aux groupes de vie ordinaire : soit au travers d'activités, soit au travers du travail, en tant que citoyen. Dans l'organisation médico-sociale, des artistes experts coopèrent en tant que citoyens et apportent leur participation aux activités.

Il y a une plus grande variété de soins avec les professionnels à l'extérieur du cercle de soin de psychiatrie classique. Dans le PHC (Soins de santé primaires), la structure implique les médecins généralistes et les infirmiers libres qui sont plus proches, dans la vie quotidienne de la population.

Puis, deux choix se présentent à l'utilisateur lorsqu'il a besoin de recourir à des soins psychiatriques professionnels :

- 1) Soit dans un hôpital général (dessiné à gauche, cela n'inclut pas l'hôpital psychiatrique spécialisé) qui accueille les personnes dans un état critique. Puis il contacte l'équipe médico-sociale des services de santé mentale communautaires.
- 2) Soit par l'équipe médico-sociale (dessinée à droite) avec le soin à domicile et les activités sociales dans la ville. L'idée est de ne pas « enfermer » les gens dans un hôpital où le soin ne serait pas efficace pour les usagers.

²⁵ Réf. n.5

²⁶ Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec regroupe et représente des organismes communautaires qui adhèrent à une approche alternative en santé mentale.
<http://www.rrasmq.com/GAM/presentation.php>, [<http://www.rrasmq.com/presentation.php>]

²⁷ Wellness Recovery Action Plan, [<https://www.wellnessrecoveryactionplan.com/>]

²⁸ La Gestion autonome de la médication en santé mentale, [<http://www.rrasmq.com/GAM/presentation.php>]

Au final, en cas d'urgence, il y a un accueil ouvert au centre d'urgence ou dans des établissements hospitaliers. De toute façon, quel que soit le chemin emprunté, l'importance du self-care et la liberté de choix des usagers sont capitales et mises en valeur.

2.2 Partenaires - Les organisations qui coopèrent (Soins informels de santé mentale)

Afin de réaliser cette structure, un réseau de ressources humaines et financières pour la structure de santé mentale communautaire est primordial. Pour se faire il faut la compréhension et l'aide de la collectivité locale et des élus²⁹ ainsi que le soutien de l'organisation CLSM³⁰ qui permettent de créer un réseau de relations organiques entre les différents acteurs que sont les usagers, familles, citoyens, élus, aidants, mairie, organisations concernées, etc. Le fonctionnement du CLSM est l'une des clefs les plus importantes de la construction pyramidale organique de ce diagramme en France.

À titre d'exemple de coopération : des organisations comme l'ARS³¹, l'AISSMC³² et d'autres, sont des partenaires financiers pour les activités sociales, comme les six mairies des villes de la zone régionale concernée. Elles organisent ensemble des conférences sur la santé mentale (par des professionnels et des usagers avec leur expériences) pour tous publics.³³ Les membres du Congrès local, les élus et la mairie travaillent ainsi ensemble de façon coordonnée.

3 Exemples de réalisation de ce diagramme : l'EPSM 59G21³⁴

Dans la zone de 59G21, l'EPSM est en charge de 81.000 habitants. La structure médico-sociale dans l'EPSM 59G21 comporte dans sa base trois GEM : des Ateliers, les équipes mobiles et la Clinique Jérôme Bosch.

²⁹ Jean-Luc ROELANDT, Cairn info : Comment une expérience innovante de psychiatrie citoyenne est devenue un centre OMS de référence pour la santé mentale dans la communauté

³⁰ **Les Conseils Locaux de Santé Mentale** est une organisation locale qui relie les acteurs concernés. Un CLSM est un espace de concertation et de coordination entre les élus, la psychiatrie, les représentants des usagers, les aidants et l'ensemble des professionnels du territoire. [<http://clsm-ccoms.org/les-conseils-locaux-de-sante-mentale/>]

³¹ L'Agence régionale de santé

³² Association Intercommunale de Santé Mentale & Citoyenneté

³³ Dans le projet « Les Ateliers Mieux-être, qu'est-ce que c'est ? », les villes se relient dans la zone de ce secteur avec l'aide financière de 12 organisations.

³⁴ Mons en Baroeul, Lezennes, Hellemmes, Faches Thumesnil, Ronchin, Lesquin (59g21) à Lille

3.1 Soins informels dans communauté et Self-care – GEM et l’Atelier

GEM, Groupe d’entraide mutuelle et l’autonomie des usagers

Le « Groupe d’entraide mutuelle »³⁵ est un groupe d’usagers sécurisant et auto-géré en vue d’obtenir leur autonomie et leur socialisation. Dans ce groupe, les usagers créent eux-mêmes leurs activités quotidiennes. Pour se faire, il faut participer, se réunir, discuter afin de se socialiser. Le GEM sert aussi à la prévention en soutenant la vie quotidienne des usagers et des citoyens.

Le concept de « capabilité » développée par Amartya Sen dans le but d’incorporer la notion du « bien-être », élargit la perspective de la valeur de la vie. Cependant, il me semble que ce concept sous-entend et suggère encore l’idée de capacité et d’évaluation d’une personne, qui ne s’adapte pas en situation civile normale, plus sévère et exigeante qu’on peut le supposer dans des situations particulières. Ce n’est donc pas satisfaisant. On peut opposer à ce concept celui de la vie en tant que telle où l’usager n’est pas évalué et jugé. Un membre du GEM avait gaiement déclaré avec humour : « Qu’il n’y a pas de vacances dans notre GEM, car nous ne travaillons pas ! » Cette vision positive et respectueuse, qui accepte la vie telle qu’elle, s’avère être une notion plus fondamentale que celle de « capabilité » d’Amartya Sen.

Observations d’un GEM « les Ch’tits Bonheurs » :

Le 23 juin / les Ch’tits Bonheurs / 14:00 - 16:30

Le Groupe d’Entraide Mutuelle : « les Ch’tits Bonheurs » à Ronchin, rencontre avec M. Vincent DEMASSIET, directeur du GEM « les Ch'tits Bonheurs ».

En guise de cadeau de bienvenue, on nous sert un thé et une crêpe. L’atmosphère est très paisible et agréable. Puis on passe à la présentation des visiteurs. M. Vincent raconte l’histoire de l’association. Cette association a été créée avec l’aide de la Fnapsy³⁶ il y a vingt ans. Maintenant, Vincent en est le directeur. Entre-temps d’autres membres se présentent et viennent témoigner. Ce groupe traite les adhérents comme les membres d’une grande famille. En participant aux activités et en interagissant avec les autres, la posture du corps change, les conditions physiques et mentales s’améliorent, le visage est plus expressif, etc. Globalement, l’état des usagers est

³⁵ GEM les Ch’tits Bonheurs Annexe 3

³⁶ Organisation française d’usagers.

meilleur que lorsqu'ils se trouvaient à l'hôpital. Au coin de la salle principale, il y a un canapé pour les personnes avec des troubles d'insomnie.

Le 7 juillet / les Ch'tits Bonheurs / 14:00 - 17:45

J'ai pris le bus en direction de cette association, mais je n'étais pas sûre d'où je devais descendre. Quand j'ai demandé au chauffeur, une personne m'a touché et dit : « Viens avec moi ! » C'était Lucie, une usagée sympathique et qui s'était souvenue de moi. J'étais heureuse d'avoir été reconnue.

Cette fois-ci nous nous présentons individuellement. J'ai passé un bon moment en bavardant avec quelques membres en posant des questions comme : « Quelle activité préfères-tu ? » Certains aiment d'ailleurs participer à n'importe quelle activité, car cela leur donne tout simplement l'occasion d'être ensemble. J'ai joué de la musique avec mon ocarina et j'ai savouré un très bon thé asiatique, soulignant le côté informel et familial des rapports sociaux au sein du groupe.

Ce groupe est géré par des usagers eux-mêmes. J'ai regardé le cahier des activités, des photos, des inscriptions aux activités, les jeux de société, etc. Chaque jour, à peu près 40 membres viennent participer. Il y a diverses et multiples activités proposées chaque année : du sport, des jeux de société, du tricot, du dessin, de l'art plastique, du théâtre, des repas, des voyages, des petits voyages, etc. Pour le moment à cause du COVID-19 les membres ne peuvent plus faire beaucoup d'activités. Ils se réunissent simplement et discutent. Ils sont à l'aise juste en étant ensemble et en se montrant gentils les uns avec les autres. Ils créent ainsi leur propre bonheur « fait maison » pour paraphraser le panneau qui orne la salle principale.

Les usagers organisent une fois par an, un voyage d'une semaine avec quelques groupes d'usagers. Parfois, l'animateur calcule le budget avant de voyager. La préparation de cet événement nécessite une réunion où les usagers participent activement et nécessite une véritable autonomie dans la prise des décisions et de ses applications.

Malgré la période de confinement, ils ont obtenu l'autorisation de venir et de se réunir tranquillement. Ils ont ainsi pu échapper à l'isolement et éviter la dégradation de leur état de santé.

Le 17 juillet / les Ch'tits Bonheurs / 12:30 -17:00

J'ai participé à un « Repas Samedi ». Il s'agit d'un repas préparé par quatre membres en cuisine. Ils ont préparé un menu spécialement pour moi. J'ai mangé un plat de cuisine asiatique et de très bons nems vietnamiens. Après le repas, tout le monde participe au nettoyage et au rangement et passe le temps comme d'habitude.

J'ai remarqué que lorsqu'un garçon est sorti de la salle après avoir exprimé un désarroi, Vincent, le directeur l'a tout de suite suivi pour parler avec lui. Cette attention est naturellement portée à tout le monde.

A l'occasion d'une exposition de portraits de membres de ce GEM qui se tiendra à la Galerie frontière, les membres du GEM participent et coopèrent à arranger et décorer l'endroit avec Angélique, la directrice de cette galerie.

Je n'ai pas remarqué beaucoup de personnes d'origine africaine ou arabe dans ce GEM. J'imagine justement que ces personnes sont pareillement reliées et sécurisées par leur communauté d'origine. En effet, j'ai vu des chômeurs se retrouver le matin et le soir devant le bar pour ne pas être seuls. Cependant, je me demande : l'accès aux soins de santé est-il également développé pour eux ?

Ateliers et organisations de G21

Les activités ne sont pas limitées aux GEM. Il y a d'autres activités dans le programme de soins dans la ville et dans la société. Selon Julie Laurence à Fonds d'Art, « l'art plastique, le théâtre, la socio-esthétique³⁷, la musique, le bar, la soirée, des événements pendant le confinement auxquels participer régulièrement »³⁸ se déroulent avec des artistes et des éducateurs à la galerie « Frontière\$ ». Il y a aussi certains usagers qui participent au « théâtre jeudi »³⁹ ouvert pour tous en ville à l'extérieur de la galerie.

Les dispositifs tentés par le passé, impliquant des citoyens

De nombreuses tentatives ont été réalisées dans le passé pour inciter les citoyens à participer à la recherche des soins :

La famille d'accueil, l'appartement thérapeutique et la cohabitation avec des étudiants ont été tentés. La famille d'accueil s'est révélée efficace⁴⁰, surtout dans le cas des adolescents car ils ont pu acquérir une certaine indépendance dans une autre famille. Le nombre de familles

³⁷ Témoignage d'un éducateur, M. Talla en oct. 2019 à la visite à la galerie frontière\$

³⁸ Témoignage de Julie Laurence Annexe 11

³⁹ Un groupe théâtral d'amateur qui a des activités au Centre Communal d'Action Sociale à Mons-en-Barœul. Je m'y suis rendu le 18 octobre 2019 et j'ai repris l'entretien avec M. Talla FALL, éducateur de l'équipe Frontière\$.

⁴⁰ *Quand tombent le mur d'asile*, émission télévisée diffusée sur France 2, présente des exemples d'usagers et de ces dispositifs.

d'accueil a d'ailleurs augmenté jusqu'en 2019⁴¹. Cependant la situation des familles résidant en ville devient difficile parce qu'ils ne peuvent pas s'occuper quotidiennement des jeunes dont ils ont la charge.⁴²

3.2 Service de santé mentale par le PHC - Projets : Intégration des Médecins de famille et infirmiers libres

Ce afin de relier les médecins généralistes et les infirmiers libres au domaine psychiatrique (car ils sont plus proches de la vie quotidienne et de la population), en effet les médecins généralistes connaissent tous les membres des familles et leur passé médical depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Ces derniers auraient pour rôle d'empêcher tout risque ou tout débordement de la part de l'utilisateur. La structure a comme projet d'impliquer ces professionnels également pour l'aide et la prévention. Cette dernière notion n'est pas encore suffisamment intégrée. Aujourd'hui, il y a des projets comme PATH⁴³ (projet pour la dépression due à la maternité et prévention de son influence sur le mauvais développement du bébé) et OE#ADO⁴⁴ (projet pour les adolescents) pour mieux sensibiliser et impliquer les médecins généralistes.

3.3 Services communautaires de santé mentale - Les Équipes Mobiles de G21

L'équipe mobile **médico-sociale** permet de prendre soin des usagers chez eux où ces derniers se comportent de façon plus naturelle et se sentent plus à l'aise que dans un hôpital psychiatrique. La différence entre l'équipe classique dans l'hôpital du soin et les équipes mobiles est le large éventail et l'aspect social de leur fonctionnement. Les équipes mobiles travaillent non seulement sur le soin médical, mais aussi sur l'aspect relationnel, sur l'acquisition d'un logement, la recherche d'activités adhérentes et d'un emploi, etc. Finalement leur rôle est de les soutenir au quotidien, pas seulement de soigner leur maladie. Cette équipe propose des activités aux usagers et dans un sens plus large, selon leur souhait, peut les accompagner au quotidien et aider à stabiliser leur vie. Par exemple, pendant notre visite, un des infirmiers de ces équipes nous a dit qu'il était parvenu à trouver un lieu permettant à un usager de participer à un cours de Zumba. Alors que l'équipe classique dans un hôpital

⁴¹ J'ai malheureusement perdu la référence.

⁴² Témoignage de M. ROELANDT, en Juin 2021 à Lille

⁴³ PATH : « PerinAtal menTal Health ». Annexe 4

⁴⁴ Voir annexe 5

détermine seulement les symptômes et cherche à éliminer la maladie, l'équipe mobile considère l'utilisateur comme une personne à part entière.

Toutes les équipes mobiles sont composées d'un psychiatre, de deux infirmiers et d'un psychologue. Par la suite, des options sont choisies au cas par cas. Les services (homme ou femme) d'un pharmacien, d'un psychométricien, d'un médiateur de santé-pair, d'un éducateur spécialisé ou d'un assistant social peuvent donc être requis en fonction du profil de l'individu.⁴⁵ Des artistes travaillent également avec ces équipes. Les éducateurs sont les travailleurs les plus sollicités et les plus mobiles qui accompagnent les usagers n'importe où et ils représentent ce dont ces derniers ont le plus besoin.⁴⁶

Les équipes médico-sociales du G21 sont constituées de l'équipe intensive, de Suivi attentif en ambulatoire, de HabiCité⁴⁷, de Galerie Frontière\$ et du Centre d'urgence Jérôme Bosch ouvert 24h/24.

- **L'équipe mobile de soin intensif (SIIC)** : une équipe qui prépare pour la crise. Tous les matins, l'équipe fait un bilan de la veille pendant 30 minutes et coordonne et prépare en amont le travail du jour suivant en fonction de la condition des usagers. D'abord, les infirmier(e)s accompagnent à domicile pendant une demi-journée. Si cela est nécessaire, ils informent le psychiatre de l'équipe ou la clinique Jérôme Bosch.
- **L'équipe mobile de suivi attentif ambulatoire** : pour les usagers après la crise, ou pour la continuation. C'est souvent le psychologue et le psychomotricien qui prennent en charge les usagers dans la vie quotidienne.
- **L'équipe de HabiCité** : l'équipe travaille pour les usagers qui habitent à la HabiCité – ce sont des logements qui sont préparés à destination des usagers. La plupart des usagers en HabiCité, sont sous curatelle ou tutelle. Ils peuvent être en cohabitation ou vivre seuls. Il peut s'agir d'une nécessité ou d'une préférence personnelle.

⁴⁵ Le 23 juin 2021, témoignage de M. DEMERIE à la Visite 1, Pôle de la santé mentale dans les communes : Mons-en-Barœul, Lezennes, Hellemmes, Faches Thumesnil, Ronchin, Lesquin (59g21) Centre des équipes mobiles à Découverte des dispositifs de « Soins Intensifs Intégrés dans la Cité » SIIC et Accueil Familial Thérapeutique Alternatif à l'Hospitalisation et du « Service Médico Psychologique de Proximité » SMPP,

⁴⁶ En octobre 2018, M. Talla FALL à l'équipe de Frontière\$

⁴⁷ Ces trois équipes partagent le pôle au même endroit à Villeneuve d'Ascq. Les équipes SIIC sont aussi divisées pour les adolescents âgés de 12 ans à 21 ans (Pédopsychiatrie s'occupe des enfants avant leur 16 ans) et les adultes. Voir Annexe 5

- **L'équipe de la Galerie Frontière\$** : Celle-ci⁴⁸, située à Hellemmes, est un lieu où il y a des activités artistiques ainsi que des ateliers pour les usagers. Il y a également une équipe de suivi attentif. J'ai assisté à une des activités de cette Galerie (atelier théâtre), effectué des observations et réalisé des entretiens avec l'artiste et l'éducatrice.⁴⁹

Accompagnement du Médiateur de santé pair et éducateur dans l'équipe mobile

Récemment, le médiateur de santé pair s'intègre également dans la structure du soin. Son rôle est d'accompagner par son expérience du rétablissement, les usagers. Dans l'équipe mobile, ce dernier travaille d'une manière plus autonome et indépendante que dans une structure hospitalière où demeure une hiérarchie rigoureuse.

Les éducateurs et médiateurs de santé pair sont les travailleurs les plus proches au niveau sentimental et émotionnel des usagers. Ils se révèlent ainsi très importants et leur rôle d'accompagnement est précieux, car cela permet aux usagers de vivre normalement grâce à leur soutien.

Avec l'accompagnement, les statistiques indiquent que le taux d'emploi augmente.⁵⁰ Le travail même est souvent plus efficace que le soin à l'hôpital, car le travail est considéré comme un droit civil qui sert à conserver la dignité d'une personne. Il y a une organisation Iris dans G21, qui organise un service de formation à la recherche et à la préparation pour l'emploi à destination des usagers.

3.4 Hôpitaux psychiatriques et services spécialisés - Centre d'urgence ouvert 24h/24

⁴⁸ Vernissage Exposition « Portrait » est en train d'être préparé avec les usagers et les artistes. Octobre 2021.

⁴⁹ Description dans le chapitre II.

⁵⁰ Le rapport de l'Unafam 2016 (l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) Selon l'enquête de l'Unafam (enquête réalisée par Médiaprim auprès de 12000 familles adhérentes à l'Unafam, 2807 familles ont répondu) seulement 1 sur 5 des personnes en situation de handicap psychique travaille. 89% d'entre eux travaillent en milieu ordinaire, 51% dans le secteur public et 49% dans le secteur privé. 11% travaillent en milieu « protégé » : 4% en ESAT, 7% en entreprise adaptée. Il montre que seulement 8% des personnes accueillies par Cap emploi sont en situation de handicap psychique et 6% font l'objet d'un placement dans l'emploi (Chiffres Agefiph, juillet 2014). Avec l'accompagnement, le taux d'accueil s'élève drastiquement. L'Unafam analyse les freins à l'emploi qui sont dus à la méconnaissance des troubles psychiques et aux idées reçues associées (le stigmata). Cette méconnaissance affecte aussi les partenaires de l'insertion professionnelle comme Cap Emploi.

Visite de la clinique Jérôme Bosch EPSM Lille-Métropole⁵¹ et observations⁵²

Il s'agit d'un centre d'accueil, ouvert 24h/24, répondant aux crises des usagers et qui est équipé de 10 chambres dont 8 chambres avec chacune un lit individuel et 2 chambres avec chacune, 1 lit supplémentaire pour les proches. La porte est toujours ouverte mais les usagers disposent tout de même de la clé de leur chambre afin de respecter leur espace personnel et leur vie privée.

J'ai pu y remarquer différents traitements et activités : l'hydrothérapie, la psychomotricité et l'art plastique dans cette clinique ainsi qu'une salle destinée aux soins esthétiques (gérée par une psycho-esthéticienne) et une table de ping-pong dans le salon.

Les personnes du centre sont : infirmiers, pharmaciens, esthéticiens, art plasticiens, psychiatres, internes et soignants. Pour le moment, le psychiatre travaille le matin et des internes travaillent pendant la journée. Les infirmiers travaillent en 3 cycles : le matin (de 6h à 13h45), cinq infirmiers pendant la journée (de 13h15 à 21h) et deux dans la nuit (de 20h45 à 6h15).

La durée moyenne du séjour des usagers est à peu près d'une semaine. À l'arrivée, les usagers choisissent un tableau à accrocher dans leur chambre. Tous les matins, le psychiatre vient consulter les usagers. Les repas sont préparés. Les usagers lavent leurs vêtements avec le soutien du soignant qui est là pour les aider dans leur vie quotidienne. Tous les jours, les usagers peuvent choisir de participer à des activités artistiques ou simplement boire du thé. Deux fois par semaine, le salon de beauté est ouvert sur réservation.

4 Les choses qui semblent manquer après observation

Premièrement, l'accès au soin pour les minorités ethniques n'a pas été beaucoup remarqué. Deuxièmement, la relation entre les médiateurs de santé-pair et les infirmiers est parfois difficile, car l'expérience et le point de vue professionnel se révèlent souvent différents.⁵³

⁵¹ Clinique Jérôme Bosch : 2 Rue André Verhaeghe 59000 Lille, [<https://www.epsm-lille-metropole.fr/structures/clinique-jerome-bosch>]

⁵² Description précisée à l'Annexe 11m Visite et un entretien à la clinique Jérôme Bosch, le 13 Juillet 2021, avec plasticienne Julie KISYLYCZKO.

⁵³ L'entretien avec Mélanie et Aménie. Chapitre II 2.2. Annexe 9

Nous évoquons petit à petit des problèmes des jeunes aidants qui ont dans leurs familles, leurs parents ou leurs frères ou sœurs qui sont usagers.

Dans cette structure avec l'équipe mobile qui rend visite chez les usagers, le soutien et la thérapie familiale sont aussi observés⁵⁴. En supposant que les problèmes des jeunes aidants étaient plus visibles dans cette structure avec l'équipe mobile, nous avons pu finalement observer, que les problèmes que rencontrent les jeunes aidants ne sont pas encore bien reconnus.

Leur vie risque d'être dévalorisée. Dans l'entretien, Mathilde, éducatrice dans l'équipe SIIC déclare : « de ce que j'ai compris en tout cas... par exemple si moi, ma sœur est malade et que je vais l'aider, il n'y a personne pour moi m'aider. Y a pas d'associations qui font ça. »⁵⁵

Voici les problèmes que rencontrent fréquemment les jeunes aidants :

- risque d'être stigmatisés et auto-stigmatisés.
- un manque d'attention des parents et de leur soutien, mais à l'écoute de leurs parents.
- un manque de temps pour se concentrer sur soi-même en aidant ses proches.
- ne s'expriment pas (ils n'en ont pas l'occasion, de peur de déranger et ne se rendent pas compte de leur propre situation).
- être considéré comme une personne qui s'occupera de son proche après le décès des parents.

Tous ces facteurs les conduisent à s'isoler et augmentent le risque de tomber malade.

⁵⁴ Projet EO#ADO, Annexe 5

⁵⁵ Annexe 5

II Observation et analyse des entretiens avec des usagers et des artistes

Dans ce chapitre, nous étudierons ce qui nous permet de nous rétablir dans la vie en dehors de l'intervention médicale, afin de chercher le rôle que peuvent y jouer les « citoyens lambda ». Pour se faire, nous avons observé l'expérience de médiateur de santé pair et les artistes qui travaillent dans l'équipe de 59G21.

Avant de partager ces observations au sujet des entretiens et afin d'explicitier la raison pour laquelle nous nous intéressons à ce sujet, il nous faut raconter notre passif et les expériences de l'auteur qui l'ont conduite à mener cette étude et à cette participation aux DIU « la santé mentale dans la communauté ». Permettez-nous d'en parler⁵⁶ avec l'utilisation de la première personne « je », car le « moi » et le fait d'être protagoniste sont importants pour le rétablissement personnel de l'auteur.

1. Récit de l'expérience et du rétablissement

1.1 Un évènement tragique

J'ai eu une petite sœur née en 1961, très douce et parfois vulnérable, qui avait quatre ans de moins que moi. Quand elle a eu 20 ans, elle a perdu conscience lorsqu'elle a vu plusieurs personnes se jeter par la fenêtre au journal télévisé où il était question de l'incendie d'un grand hôtel⁵⁷. Ma mère m'a immédiatement appelée pour me dire que ma sœur s'était évanouie, ajoutant que je ne devais pas le dire à ma sœur aînée qui allait bientôt se marier.

Elle a été hospitalisée 2 ou 3 fois et diagnostiquée schizophrène, mais principalement soignée à domicile via un traitement médicamenteux. Son état physique s'est progressivement dégradé, mais elle était toujours pleine de sollicitude. Lors de sa dernière hospitalisation, elle est décédée des suites d'une contention chimique médicamenteuse inadéquate à l'âge de 24 ans au matin du 6 janvier 1986. On nous a dit que c'était arrivé durant l'absence des infirmiers, en dehors des contrôles qui ont lieu toutes les deux heures. Après qu'elle s'est tournée sur son estomac, elle ne pouvait plus respirer. Une trace blanche était visible sur le nez. Ce n'est qu'à l'occasion d'une conférence du bureau de l'inspecteur de Tokyo 30 ans plus tard que j'ai pu

⁵⁶ Nous écrivons l'expérience et le rétablissement de l'auteur par le conseil de M. ROELANDT.

⁵⁷ Le 2 février 1982 à l'Hôtel New Japon au centre de Tokyo.

décrire cette situation, son état. J'ai posé quelques questions au directeur pendant la pause et il m'a informé que cet accident avait donné lieu à des poursuites judiciaires.

Ainsi, je voudrais faire un examen rétrospectif sur mon parcours et comprendre de quelle manière j'ai pu surmonter la souffrance et me rétablir autrement que par le biais de la méthode médicale habituelle.

Discrimination et auto-stigmatisation

Suite à son décès, je ne ressentais plus rien, comme si mes émotions avaient été détachées de moi et je ne pouvais pas me rappeler de tous les bons moments passés avec elle. J'ai tout enfoui au fond de mon cœur. Je me sentais vide et était mentalement absente. Apparemment, il n'était plus possible de conserver ma santé mentale. Je ne pouvais plus écrire pendant quelque temps. J'utilisais le langage uniquement pour m'adapter aux situations du quotidien. Je me contentais de dire « bonjour » le matin et « bonsoir » le soir en souriant machinalement. Il n'était pas non plus possible de recourir à la psychiatrie suite au traumatisme de cet accident qui avait eu lieu en milieu psychiatrique.

Après un évènement tragique, nous perdons parfois le sens des réalités et nous voyons nos croyances acquises et accumulées au fil de la vie, complètement balayées. La maladie de ma sœur et son décès m'empêchait d'avoir la confiance que j'avais auparavant. Tous les membre de ma famille également semblaient avoir perdu confiance. **Nous n'arrivions plus à parler** de l'accident de ma sœur entre nous. Nous sentions que nous nous étions reniés mutuellement. Je pensais qu'une plainte contre l'institution médicale responsable aurait dû être déposée mais personne n'en a parlé dans la famille. Alors, j'en ai parlé à des amis. Certains m'ont quittée, et une minorité d'entre eux sont restés à mes côtés et j'ai noué avec eux des liens plus forts. Cependant, personne n'a parlé de cet événement sur le plan juridique. J'ai ainsi été ostracisée et dans cette situation, mon état mental s'est encore dégradé. Je me suis sentie reniée une seconde fois par mes amis et le monde.

J'ai régulièrement rêvé de ma sœur en bonne santé pendant quelques années. Lors de mon dernier rêve avec elle, j'avais ma sœur sur mes genoux, nous étions sur un bateau en bois qui tranquillement descendait un fleuve aux couleurs de l'arc en ciel. Nous étions calmes, tranquilles, comme si nous étions des sages, nous connaissions tout.

1.2 Les étapes de mon rétablissement

Le chant et ses paroles de l'espoir dans le désespoir

J'ai participé à plusieurs chorales et chanté plusieurs requiems et musiques religieuses. Parmi celles-ci j'aimais particulièrement le requiem de Brahms qui a été écrit pour les laissés-pour-compte et les survivants dans le monde. « Bienheureux ceux qui souffrent car ils seront consolés. Ceux qui sèment dans les larmes moissonneront dans la joie. »⁵⁸, « Ils s'en vont en pleurant et emportent la noble semence. Ils s'en retournent dans la joie et rapportent les gerbes de leur moisson. »⁵⁹ Ces paroles me soutenaient dans le désespoir. Quand je chantais la Passion selon saint Matthieu, j'identifiais ma sœur à Jésus. Les paroles contradictoires, concernant la mort, écrites par Mahler m'ont beaucoup touchées : « Sterben werd' ich, um zu leben! Aufersteh'n, ja aufersteh'n wirst du mein Herz, in einem Nu! Was du geschlagen zu Gott wird es dich tragen! »⁶⁰

La musique religieuse me protégeait contre le monde extérieur qui m'apparaissait comme une menace et me demandait d'agir normalement dans la société. J'ai répété ces paroles avec ma voix en me concentrant sur ma respiration attentive comme un exercice de méditation, et cela allait me redonner croyance en l'espoir alors que j'étais dans le désespoir. J'ai jeté ma colère, le désir et la prière en même temps dans le chant et dans la musique. En chantant, j'ai pu me concentrer sur le moment « ici, maintenant » avec une respiration profonde car la musique est un art qui fait se succéder des instants continus dans le chant.

Afin de ressentir à nouveau des émotions comme la tristesse, la joie, la colère et la peur, j'ai choisi de chanter un opéra passionné rempli d'émotions et où la respiration émotionnelle est très sollicitée. Le chant est aussi un exercice physique qui active la conscience et permet de **se reconnecter à soi en reliant les émotions et le corps**. Cette tentative s'est révélée très efficace. Et c'était un professeur italien qui m'a montré comment reconstruire mes émotions, car il parvenait à toutes les exprimer directement devant nous. Il était important pour moi d'échanger des émotions avec une personne dans la réalité.

Une autre parole que je lisais quotidiennement était celle du Dr. Frankl qui a fait l'expérience de la vie dans un camp Nazi. Il disait qu'après être passé par une violence extrême,

⁵⁸ Brahms, Matthieu, V, 4, L'origine de ces paroles en chant est en allemand, traduit en français :
[<http://dixdechoeur.free.fr/brahms/requiem/paroles.html>]

⁵⁹ Bible, (PSAUME CXXVI, 5, 6)

⁶⁰ Gustav Mahler, 1888-1894, *Symphonie no 2*, « Je vais mourir pour vivre ! Lève-toi, oui, tu te lèveras à nouveau, Mon cœur, en un clin d'œil ! Ce que tu as vaincu À Dieu te portera ! » traduction par wikipédia

il n'avait plus peur des gens, sinon que de Dieu.⁶¹ Il observait de la bonté dans les pires situations du monde et écrivait : « dis oui à la vie ». Comme j'étais hors du monde, ces paroles nourrissaient mon cœur.

Affection sans condition - sentiments positifs, soutien des proches et conviction

La souffrance et la tristesse nous rendent sensible et empathique face au regard des personnes, et je me suis rendue compte de la sincérité et de l'affection des gens en comprenant la solitude et en l'éprouvant moi-même. Cette compréhension m'a beaucoup aidée et soulagée. Parmi eux, il y avait mes tantes, des oncles, et mon mari qui m'a toujours écoutée **sans jugement**, mais avec **sincérité et humour**. C'est la première personne avec qui j'ai pu me détendre après le décès de ma sœur. J'ai rencontré des amis avec un caractère plus doux. Même en France, j'ai deux amis qui après quelques années se sont révélées être schizophrène pour l'une et asperger pour l'autre. Elles demeurent toujours de bonnes amies aidantes, mais par contre, je ne vois pas leurs symptômes et nous ne pouvons pas parler de nos souffrances respectives. Pour elles, je suis une personne « normale » qui n'a jamais rencontré la souffrance psychique. En cela, on constate que **la souffrance est extrêmement personnelle**.

Empowerment : Diffusion d'un film et des activités pour les citoyens en tant que tels

En 2015, j'ai découvert pour la première fois un film intitulé : *Il était une fois une ville des fous* qui décrit la réforme psychiatrique en Italie de Basaglia et sa vie en Italie. Ce film décrit la libération des malades mentaux de l'incarcération et l'obtention de leur autonomie. Mon mari et moi avons décidé de le diffuser dans une salle de musique avec l'aide de nos amis. Afin d'informer le plus possible la population ordinaire, nous avons mis des affiches dans les cinémas de Tokyo, dans les restaurants italiens, dans les instituts publics et dans des écoles d'italien. À la fin de cette diffusion, nous avons tous applaudi. Ce fut un succès.

En 2017, je suis venue en France et j'ai vu le film documentaire *12 jours* qui décrit le droit à la liberté des usagers hospitalisés sous contrainte. Ça m'a beaucoup émue et je l'ai traduit. Puis j'ai envoyé la traduction à l'association japonaise de la protection des droits des usagers. En 2021, nous avons recommencé la diffusion de ces films avec un débat une fois par

⁶¹ Viktor E. Frankl : 1985, *Yoru to Kiri, Expérience d'un camp Allemand, ...trotzdem Ja zum Leben sagen:Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager* (Kösel-Verlag, München 1977), traduit par M.Shimoyama, (en français, Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie, Éditions de l'Homme, 1988),

mois. Mon expérience tragique se transforme en puissance qui encourage et sert ceux qui traversent des moments difficiles comme peuvent le faire les médiateurs de santé-pair.

Petit à petit, **je fais la paix** avec les professionnels dans le domaine psychiatrique. D'abord j'ai lu un article par hasard, dans lequel un médecin, après avoir commis une erreur médicale, culpabilisait et était en souffrance. La souffrance pouvait se lire aussi bien sur le visage des professionnels. Ensuite j'ai mené quelques entretiens avec des professionnels psychiatriques à l'Hôpital Montperrin⁶² et avec l'équipe de « un chez soi d'abord », qui sont passionnés. Enfin, dans le cadre de cette formation, la visite à « la Trame »⁶³ avec des infirmiers particulièrement bienveillants et empathiques m'a finalement ouvert les yeux.

Compréhension de l'absurde de la société – réflexion et sociologie

« Pourquoi une personne doit-elle mourir sans raison ? Qui est responsable de quoi ? Qu'est-ce que la souffrance et d'où vient-elle ? Quel est le sens de tout cela ? » Parfois, il me semblait trouver une réponse à ça. Dans mon cas, la compréhension du mécanisme social aide à élargir la compréhension jusqu'à pouvoir trouver un équilibre émotionnel. La compréhension intégrale du monde et l'acceptation de l'absurde dans l'existence étaient importantes.

Le regard sociologique que j'ai adopté en France m'a permis de raisonner sur cette absurdité du monde et de l'explicitier, de la verbaliser ainsi que relativiser et objectiver les visions, les opinions des acteurs. En assimilant ces connaissances, je suis devenue plus tolérante avec les erreurs humaines grâce à une vision plus large et claire de l'humain et de la société. La lecture dans le cours de sociologie, d'*Asile* de Goffman⁶⁴, m'a beaucoup servi, surtout le Chapitre II – « La carrière morale du malade mental » qui traite de la trajectoire de la stigmatisation à l'auto-stigmatisation. Cela m'a permis de lutter contre la stigmatisation que je subissais en France à cause de mon niveau de français. Quand j'étais face à la discrimination, je pouvais au moins **en être consciente** et je repoussais les commentaires négatifs des autres.

⁶² Centre Hospitalier Montperrin, Hôpital à Aix-en-Provence, France

⁶³ Groupe d'entraide à Paris qui diffuse une émission de radio hebdomadaire

⁶⁴ E. Goffman, *Asiles*, 1968, Études sur la condition sociale des malades mentaux Traduit de l'anglais par Liliane Lainé Présentation de Robert Castel, « II. La carrière morale du malade mental : La phase préhospitalière – La phase hospitalière » Éditions de Minuit, Paris, 1979 (rééd.) [<http://www.leseditionsdeminuit.fr/livre-Asiles-2088-1-1-0-1.html>]

1.3 Le regret

Ma colère enfouie au fond me pousse à agir

Même avec beaucoup d'efforts et de réussites, je ne parvenais pas à retrouver confiance en moi. Bien plus tard, j'ai réalisé que la décision de mes parents de me forcer à m'occuper de ma sœur allait me priver de certaines opportunités, même si je l'aimais beaucoup, et qu'elle était la source de ma colère qui avait été réduite au silence par les normes culturelles. Enfin, la distinction de la responsabilité envers moi-même et les autres est devenue claire. J'ai l'intention de commencer l'étude des soins sur ce point. En découvrant les mouvements et les manifestations des personnes en France, j'ai compris que ma colère était également due à l'ignorance du peuple japonais face à l'injustice et le manque de connaissance des droits de l'Homme. Ce mémoire est aussi une étape pour affirmer mon existence.

L'absence du soutien pour la famille

C'est un grand problème qu'il n'y ait aucun soutien pour une famille quand elle a justement besoin d'aide. L'erreur médicale a créé une forme de dépendance chez mes parents et ma solitude s'est accentuée dans la famille et dans la société sans la présence de ma petite sœur. Une telle expérience traumatique était trop sérieuse et allait priver l'occasion de réfléchir à l'origine des problèmes de la situation familiale ou sociale qui préexistaient. La distinction des catégories de problèmes devient plus compliquée, s'il s'agit du mien, de celui de l'usager, des proches, ou de la société, etc. Lorsque nous divisons les problèmes et comprenons à qui incombe la responsabilité de les résoudre et de les verbaliser, nous pouvons être plus conscients et nous concentrer davantage sur notre propre sujet. C'est une question à laquelle il est difficile de répondre dans la société moderne où les relations entre les acteurs sont complexes.

S'il y avait une structure plus rigoureuse du système légal d'hospitalisation, et une structure de la santé mentale dans la communauté, ma sœur et ma famille auraient pu vivre différemment. Je voudrais transmettre cette structure au Japon.

2 Le rétablissement : Récits d'expériences des médiateurs de santé pair et usagers

2.1 Les expériences du rétablissement des médiatrices de santé pair au 59G21⁶⁵

⁶⁵ Annexe 6

À l'époque de la dégradation de l'état

Nous avons effectué un entretien avec Mélanie, médiatrice de santé pair depuis 2017, et Aménie, depuis 2020. Nous n'avons pas demandé leurs symptômes précisément, mais Mélanie dit que ces derniers ne sont pas guérissables et qu'il était vraiment difficile de se rétablir. Aménie a eu des problèmes d'addiction et d'autres symptômes. Elle considérait que son parcours était honteux, mais en même temps, à un moment donné elle croyait avoir fait le maximum même si elle n'en était pas fière. Malgré ça elles ont trouvé un moyen de se rétablir.

Ce qui était utile pour l'étape du rétablissement

Mélanie préfère le traitement personnel à une structure. Elle trouve chez le psychiatre et chez le psychologue **une figure paternelle**. Elle **sait** qu'elle a besoin d'« être freinée, être cadrée par le psychiatre. » Elle peut lui téléphoner quand elle a besoin de lui, 24h/24. Quand Mélanie a décidé de faire une chose très précise, elle est suffisamment consciente pour demander l'aide d'un psychologue, car elle savait qu'elle ne pouvait pas réaliser son objectif toute seule, « parce que l'entourage des fois a peur, et a peur qu'on prenne tel ou tel chemin. » Ce soutien l'a aidée. Pour elle, **des activités manuelles** avec des couleurs sont indispensables depuis son enfance.

En revanche, Aménie, pair-aidante depuis 2020, n'aime pas être encadrée. Aménie n'aime plus le groupe de « self-help » parce que c'est, à ses yeux, trop sectaire. Elle préfère une relation familiale avec la structure **Cédragir**.⁶⁶ Elle constate qu'elle **a changé de regard sur elle-même** grâce à la thérapie et la structure.

Ella a commencé le jardinage, activité qui ne l'intéressait pas avant, et s'est sentie bien après. Dans cette structure, elle trouve que cette aide lui permet de reprendre confiance en elle. Quand elle participe aux activités, on lui dit : « c'est bien. » Elle constate que ce n'est pas seulement les activités, mais aussi **la bienveillance** de l'équipe qui est essentielle. Si on a des choses à reprocher à l'équipe, on a le pouvoir de le leur dire très gentiment : « là, faites attention, la manière dont vous faites ça, ça ne nous plaît pas. Donc, est-ce que vous pouvez essayer de faire attention. » Il y a **une co-construction** dans ces groupes d'entraide et c'est une manière de se socialiser. Il y a aussi un phénomène d'empowerment. Aménie le confirme avec ses mots :

⁶⁶ L'organisation Cédragir, Cédragir Addictions, [<http://www.cedragir.fr/page-0-0-0.html>]

« même si tu as l'impression que ce que tu as fait c'est nul. Ben, t'es content quand même. Et, au fil du temps tu arrives à apprécier ce que tu as fait. »

Le moment du Déclic

Selon Aménie, à un moment donné, nous pouvons sentir un élan vital manifesté par l'expression « tu vas y arriver » ou « mais moi je veux quoi ? ». Cette impulsion, on l'appelle déclic. Il faut faire des petits pas pour arriver à ce déclic et à un certain moment, il se produit. Aménie constate que tout cela a contribué à ce déclic. Dans l'entretien, elles ont raconté le moment important du déclic et du chemin parcouru fait de hauts et de bas jusqu'à l'arrivée.

Mélanie explique le moment où elle a eu ce déclic, c'était une parole d'un psychiatre : « ah, le traitement ça va pas, je vais vous le changer. » Ces simples paroles d'un professionnel lui ont « donné envie d'aller **chercher de l'aide** », juste parce qu'il lui avait expliqué ce qu'il était en train de faire. Il l'a traité comme une personne, et pas comme un patient objet. C'était la première fois qu'on la traitait ainsi et cela a eu pour effet de créer une alliance entre elle et lui. Même si elle n'était pas encouragée, même si les gens prenaient d'autres chemins, elle s'est demandé « **mais moi je veux quoi ?** » C'est à partir de là que sa vie a commencé à changer, parce qu'on lui a permis de penser par elle-même et cela l'a poussé à s'intérioriser et à se poser la question : « tu as envie de faire quoi ? »

Pour Aménie, c'était une personne qui n'était ni pair-aidante ni professionnelle. C'était pendant son séjour en structure de soin, un ancien usager est venu saluer l'équipe. La visite de cette personne ayant réussi à s'en sortir a été une sorte de révélation pour elle. Ça l'a inspirée, donné de l'espoir, lui a redonné confiance en elle. Elle a voulu elle aussi s'en sortir. Elle a simplement vu « une personne qui s'était rétablie » et cela a créé en elle un déclic. C'est l'envie de vivre, en d'autres mots, la vie fonctionne par elle-même.

Avoir un enfant

Mélanie a une fille âgée de 6 ans et Aménie en a une âgée de 12 ans. Les deux parlent de la peur d'avoir un enfant. Cependant, après avoir eu un enfant, finalement, l'existence de leurs enfants les rendent plus fortes. Mélanie dit qu'elle vit aussi pour son enfant : « être bien, pour que mon enfant aille bien. » Cet enfant lui a permis de révéler ses capacités et lui a donné confiance en elle. En plus, pour Aménie, finalement, c'est son enfant qui est la plus grande aide, qui l'a acceptée en tant que telle sans jugement. Elles pensent que leur enfant est assez

indépendant, même si l'enfant de Mélanie est trop petit pour l'exprimer. Je n'ai pas osé parler du risque qu'encourent les jeunes aidants en aidant les usagers en général.

Être consciente de la distinction entre le diagnostic et la stigmatisation en vue du rétablissement

Elles ont réussi à se focaliser sur leurs symptômes et leur rétablissement en le distinguant de la stigmatisation des autres. Le diagnostic est de déterminer le traitement à privilégier. En effet, la question de la stigmatisation se pose sur le plan social. Nous trouvons qu'elles ont surmonté l'auto-stigmatisation, un des obstacles au rétablissement des difficultés de la souffrance psychique. Mélanie constate qu'elle a appris à dire « ne vous jugez pas » dans son travail de médiateur de santé pair.

Remarque

On peut remarquer que dans cet entretien, on parle davantage de choses positives, alors qu'en général, la définition du rétablissement est plutôt négative. Ce qui rend la vie compliquée pour vivre normalement dans la ville semble être davantage la stigmatisation que la souffrance causée par la maladie. Si la bienveillance et l'empathie portée aux usagers se concrétisent dans nos vies, cela permettrait d'empêcher la souffrance psychique voire psychotique.

2.2 Médiateur de santé pair dans la structure, rôles et activités

2.2.1 Rôle de médiateur de santé pair

On observe que Mélanie et Aménie ont approfondi leurs pensées et elles me semblent avoir acquis une certaine compréhension et conscience d'elles-mêmes. Ces entretiens nous ont beaucoup touchés. Elles soulignent qu'il n'y a pas qu'un seul chemin et moyen pour se rétablir pour tout le monde. Au contraire tout le monde a sa façon de surmonter ses troubles. Tout dépend du caractère de la personne, de l'ambiance, du type de trouble, etc. Aménie déclare « il y avait l'instinct de survie, l'envie de vivre. » Elles constatent aussi que tous ces chemins se révèlent être bons pour elles et ce métier sert aussi à leur rétablissement et leur permet d'éviter la dégradation de leur état.

Le rôle de médiateur de santé pair, selon Mélanie et Aménie, est d'écouter, de comprendre, de se présenter, d'exprimer ses expériences et ses émotions aux usagers en les accompagnant. Ce sont des points très différents des autres professionnels qui ne montrent pas leurs émotions. Pour ce qui est de leur travail, il s'agissait pour elles d'accepter la peur et de partager leurs expériences afin de nouer des liens avec les usagers.

Cette conscience, cette compréhension et cette confiance accordées au médiateur de santé pair contribueraient au rétablissement des autres. Nous en sommes vraiment convaincus. Elles ont appris beaucoup de choses dans le travail de médiateur de santé pair, et qui leur ont servis aussi.

Formation et la difficulté de médiateur de santé pair

Selon Mélanie, les médiateurs de santé pair sont obligés d'être formés à l'université pour acquérir des connaissances théoriques en sociologie, en droit lié à la santé en général, sur l'histoire de la psychiatrie, l'économie de la santé, etc. Le but est d'être considéré sur un pied d'égalité avec les autres professionnels.

Néanmoins, Mélanie trouve qu'il existe une tension entre les médiateurs de santé pair et les infirmiers, qui serait provoqué par une hiérarchie classique et un manque de compréhension de l'importance de l'expérience du rétablissement ou qui serait uniquement due à la formation des infirmiers. C'est-à-dire que les médiateurs de santé pair ne sont encore pas suffisamment respectés.

Mélanie exprime son mécontentement à l'égard des formations des infirmiers, qu'elle juge trop archaïques. Selon Mélanie, c'est très général, la formation ne l'a pas aidé sur le terrain. Elle trouve que c'est « dur de m'intégrer avec les infirmiers, parce que parfois on n'a pas les mêmes objectifs. » Elles pensent différemment des infirmiers qui ne jurent que par les « médicament et la technique. » Selon Mélanie : « c'est très cadré. »

Les traitements médicamenteux et les traitements conventionnels sont souvent abordés et critiqués par les médiateurs de santé pair. La GAM dont on parle dans la section suivante est une tentative d'améliorer ce point.

2.2.2 Self-help : Médiatrice de santé pair proactive, Céline Cyr, MSP au Québec

Nous trouvons l'autonomie des usagers dans les mouvements alternatifs et dans les groupes de self-help au Québec. Céline Cyr, une médiatrice de santé pair d'origine québécoise a expliqué son rétablissement et ses contributions au self-help à l'occasion d'une conférence au Japon.⁶⁷ Elle nous présente un exemple de la participation proactive des usagers afin de réclamer des droits pour les usagers.

⁶⁷ Le 26 janvier 2020 à Sapporo Japon.

Création des méthodes de self-help

C'est un groupe d'entraide qui lui a vraiment servi à retrouver sa véritable identité. Elle a trouvé une famille où elle se sentait en sécurité et rassurée. Là, elle était valorisée parce qu'elle avait de **l'expérience** et était considérée comme une personne qui « comprend de l'intérieur ». Elle est *empowered* et participe progressivement aux projets dans les groupes d'entraide. Cela a mené à la création de la GAM⁶⁸ (La Gestion autonome de la médication en santé mentale) qui appartient au comité sur la médication du RRASMQ⁶⁹ (le regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec). Comme les médicaments n'ont pas contribué à améliorer son état de santé, elle a participé au GAM, qui est pour la construction d'une bonne relation avec l'équipe médicale, pour l'établissement d'une plus grande régulation de la prise des médicaments et pour la création d'un espace de dialogue entre professionnels et usagers. Céline Cyr constate que la GAM est pour elle quelque chose de constructif qui prend racine dans son indignation.

Elle utilise l'expression « prosumer »⁷⁰ qui est encore plus positive que celle d'« usager ». Ce mot manifeste un changement de rôle chez les usagers. Ces derniers deviennent coproducteurs et développeurs de la psychiatrie avec la GAM et le WRAP⁷¹. Elle fait part de son expérience dans son mémoire à l'université de Montréal⁷². Ainsi, elle devient consommatrice professionnelle du système, qui coopère et contribue à la recherche dans ce domaine en s'appuyant sur son expérience. Et Céline participe de plus en plus à la défense des droits dans le domaine de la santé mentale et manifeste par ses différentes actions de mobilisation sur des sujets souvent discutés : « contre l'internement forcé et les mesures de

⁶⁸ La Gestion autonome de la médication en santé mentale, [<http://www.rasmq.com/GAM/presentation.php>]

⁶⁹ Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, [<http://www.rasmq.com/presentation.php>]

⁷⁰ Consumer and professional (consommateur professionnel)

⁷¹ Wellness recovery action plan, <https://www.wellnessrecoveryactionplan.com/what-is-wrap/>

⁷² Céline Cyr, 2012, *Vue intérieure de la médication psychiatrique : l'expérience des personnes ayant cheminé avec la GAM*, [http://www.rasmq.com/GAM/documents/textes/Cyr_Celine_2012_memoire.pdf]

contrôle (isolement et contentions) », « le comité Pare-Chocs »⁷³. Elle donne des conférences au Canada et à l'étranger et soutient la création de groupes d'entraide.

2.3 Mme S., 38 ans, pianiste et usager de clinique⁷⁴

Ici, nous utilisons « je », quand la relation est personnelle.

Nous sommes amies depuis 7 ans ainsi qu'avec sa mère. On lui a demandé de participer à un groupe de musique sur zoom, pour éviter d'être isolés. Pendant notre échange, elle a révélé qu'elle était une usagère de psychiatrie. Puisque j'écris de temps en temps sur le sujet de la maladie psychique, de la stigmatisation et d'autres choses, sur Facebook, elle m'a révélé ses symptômes et a commencé à en parler et nous avons échangé nos points de vue.

Je lui ai demandé de m'expliquer la relation entre la musique et le rétablissement. Alors, elle a clairement marqué une limite à cet entretien : « Je veux éviter de parler de la relation entre le rétablissement et la musique, car ce travail est lourd et compliqué et me rappelle beaucoup de choses. » De fait, au lieu de le décrire, elle m'a écrit à la place, des poèmes qui sont son autre moyen d'expression. « Lettre au lointain » et « Depuis le fond du puits » qui parlent de son amour à la musique. Et peu après, elle nous a détaillé ses motifs qui la poussent à jouer du piano dans deux écrits sur sa passion pour le domaine de la musique, intitulés : « Qu'est-ce que la musique pour moi » et « Ce qui me motive à jouer de la musique ».

L'état dégradé

Elle décrit le début de son symptôme : « Quand j'étais au lycée, j'ai quitté mes parents et j'ai vécu une vie étudiante dans un lycée privée à Tokyo. J'étais souvent absente de l'école, et j'avais beaucoup de problèmes et je m'automutilais. » Deux ans après, elle entre au conservatoire musical. C'est à cette époque que les crises d'hallucinations et de délires sont devenues apparentes et que **sa schizophrénie a été diagnostiquée**. Bien qu'elle fût une étudiante assidue, à cause de ces symptômes, il lui était difficile de comprendre le lien entre les cours théoriques et la pratique du piano. Nous pouvons imaginer aussi la souffrance de ses parents.

⁷³ Paré-Chocs : Une association qui proteste contre l'électroconvulsivothérapie (ECT)
<https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.actionautonomie.qc.ca%2Fwordpress%2Fwp-content%2Fuploads%2F2017%2F03%2FFormation-sensibilisation-%25c3%2589lectrochocs.ppt&wdOrigin=BROWSELINK>

⁷⁴ Annexe 7

Acceptation de son diagnostic et son appellation

Elle est diagnostiquée schizophrène, mais elle a également des troubles de l'humeur et des troubles obsessionnels compulsifs, ainsi que d'autres symptômes qui ne peuvent pas être expliqués uniquement par la schizophrénie. Elle constate qu'elle a très vite pris conscience de sa maladie : « Dans une unité d'hospitalisation éducative, l'une des leçons que j'ai apprises est que l'annonce du nom de la maladie est un atout primordial. (...) » La clarification du diagnostic l'a beaucoup servie, et l'a en fait soulagée, car elle pouvait ainsi se concentrer sur son traitement. Elle préfère prendre conscience de sa maladie et est prête à la maîtriser.

Concernant le changement de l'appellation « schizophrénie » au Japon, qui a été successivement appelée « *Seishin bunretsu byo* » (Séparation/division de l'identité) puis par la suite « *Tôgo shiccho shô* » (Perte de son intégrité identitaire), elle pense que c'est d'une signification à la gravité relative.

Ce changement de terme et donc, de signification a été un soulagement. Vous comprenez ainsi que l'état d'esprit actuel de la personne est troublé. Il est alors plus facile de se dire : "repose-toi ou prends bien tes médicaments pour réguler ton état d'esprit". Il est ainsi plus facile de **créer une attitude d'acceptation du traitement** et de la médication.

Elle a mentionné aussi les progrès de la médecine et de la compréhension de la société. Concernant la stigmatisation, elle indique : « Ce que j'ai mentalement est vraiment compliqué. Puisque je cache ma maladie, je ne connais pas vraiment les préjugés, ni la stigmatisation. Au lieu de vivre cette stigmatisation réellement, je ne peux que l'imaginer. »

Croyance et musique pour elle

« J'écoute de la musique tous les jours, au même titre que je respire de l'air. » A la fin de la période du lycée, elle a découvert **la joie de s'exprimer** devant des audiences. En pratiquant, elle a trouvé **le moyen de s'oublier** elle-même plutôt que d'imaginer des réalisations artistiques. Elle exprime le détail ainsi : « la musique rassemblait toutes ces petites choses que je ne n'identifiais pas et qui assombrissaient (ou éclairaient) le fond de mon cœur. Et c'était comme si mon cœur devenait propre, comme après un nettoyage. Je pouvais oublier des choses qui me faisaient mal et je m'oubliais moi-même ». Elle trouve aussi que : « la musique est un art du temps, un passage éphémère. Mais, grâce au développement des enregistrements, on peut laisser une trace du jeu des personnes elles-mêmes. »

Selon elle, « un facteur important pour moi pour continuer à pratiquer la musique, c'est la croyance que la déception et la souffrance permettent de produire un grand art. » Elle préfère « la souffrance universelle en tant que source et moteur d'art » que la souffrance sociale par rapport à la compétition. Sa croyance est que « **la musique doit être une affirmation de soi**. Pour elle, « la musique idéale guérit parce que la musique que vous écoutez est une expression de votre âme ». Pour protéger cette affirmation de soi dans une idée d'absolu, elle est très attentive au désir de compétition qui est **une affirmation de soi égotique relative**.

Cela arrive souvent dans le monde de l'art et pour son activité où attirer l'attention de la population est important. Souvent, une compétition excessive détruit la personnalité. Elle l'appelle un « piège » d'après son expérience, : « lorsqu'une personne a tendance à être meilleure musicienne que les autres, elle se sent mentalement plus à l'étroit et souffre de dommages psychologiques résiduels. » La dégradation de son état serait venue aussi de l'éducation universitaire, elle se rappelle : « mon professeur était une personne travailleuse et franche, mais il y avait **peu d'éléments de compassion**, de liberté et de rire dans ses leçons. Sa personnalité était orientée vers l'élite. ». Elle a envie de liberté dans la musique. Ce serait une contradiction avec le monde de l'art.

Après la déclaration de sa maladie, elle a trouvé aussi une croyance dans le christianisme : « Je sais que ce que je perds d'un côté, je le gagne de l'autre. »

Elle dit aussi, « Pour les musiciens, le plus important c'est **l'écoute**, d'objectiver son jeu ». Mais surtout, la musique pour elle est **une amie intime à apprivoiser**. Elle préfère les musiciens qui essaient de retransmettre **l'émotion** de la musique en elle-même, par l'échange et le ressenti.

Devenir de plus en plus consciente

Elle a commencé à enseigner le piano. Elle trouve que ça **approfondit son univers musical** de façon significative. Elle devient attentive : « Lire une partition, découvrir l'intention de son compositeur, « écouter la couleur » du son, utiliser le corps et les mains afin de jouer la musique correctement... J'essaie de respecter la musique classique en tant que tradition occidentale. » Elle est devenue plus consciente : « il m'est nécessaire de **verbaliser** concrètement la technique musicale. »

Cet approfondissement ne se fait pas seulement au niveau de la musique mais aussi à celui de la société. Elle parle assez honnêtement d'elle-même, comme lorsqu'elle critique un

évènement brutal : « Cela me met mal à l'aise lorsque j'essaie de comprendre ce qui a conduit Oyamada Keigo⁷⁵ à brutaliser une personne handicapée. Parce que mes pensées pendant l'adolescence et mes hallucinations auditives étaient assez nuisibles et agressives. » Elle reconnaît à la fois son agressivité et sa victimisation et par conséquent elle risque de discriminer elle aussi des personnes handicapées.

Contribution à la vie des autres

Elle a trouvé l'universalité de la musique : « La musique devrait être possible pour n'importe qui et la porte d'accès devrait être large. » Et en tant qu'enseignante, elle tend à ceci : « Quand je donne des leçons de musique, je cherche une façon d'enseigner qui puisse enrichir la vie des élèves. »

Elle se découvre un moyen de contribuer aux autres en tant qu'enseignante. Elle regarde très posément le mouvement de la psychiatrie et elle s'intéresse aussi à la psychiatrie communautaire et à notre recherche : « Je continuerai à garder un œil sur cette maladie et les différents développements autour de la maladie mentale. J'aimerais parler du mouvement en France que tu m'as fait connaître, peut-être qu'il (son médecin) serait intéressée par cette nouvelle découverte. »

2.4 Synthèse des éléments communs observés lors du rétablissement des quatre usagers

Nous observons ces éléments dans les récits :

- Compréhension du diagnostic et distinction de la stigmatisation
- Connexion des émotions avec soi et retrouvaille d'une relation aisée (ex. la famille)
- Affirmation de soi en tant que tel et conscience des limites
- Conscience de la recherche d'identité pour soi-même
- Autonomie pour demander de l'aide aux autres
- Compréhension du monde et création d'un rôle dans la société (Pouvoir d'agir)

⁷⁵ M.Keigo Oyamada, compositeur, a été choisi pour participer à la cérémonie d'ouverture des Jeux Olympiques de Tokyo de 2021. Jusqu'à ce que d'anciennes interviews de lui fassent surface dans lesquelles il se vantait d'avoir maltraité des personnes handicapées lorsqu'il était à l'école.

3 Interaction, engagement avec les artistes

3.1 Les activités artistiques et l'art : le corps, les cinq sens et l'émotion

L'art est un acte corporel qui utilise les cinq sens et stimule le cerveau. Lorsque nous effectuons des activités (art, sport, réunion, etc) nous sollicitons notre corps et notre cerveau. Lors de ma visite au pôle 59G21, j'ai pu remarquer l'importance du psychomotricien et des activités qui permettent à notre corps d'activer et de stimuler les cinq sens. Pour cette raison, le rôle de l'éducateur et l'importance de son accompagnement doivent être soulignés.

La gravure et la peinture sollicitent les mains, les yeux, et le cerveau. La musique stimule notre sens auditif. Lorsque l'on joue du piano, on implique le corps, les yeux, les mains, en même temps que l'on chante silencieusement pour harmoniser le jeu. Le théâtre exige des actions plus complexes, sortir la voix, réagir, interagir, comprendre l'émotion, suivre l'histoire, s'engager intellectuellement et émotionnellement. Les activités collectives mobilisent également nos capacités à nous socialiser.

3.2 Les entretiens et l'observation avec les artistes de l'atelier

3.2.1 Atelier musique⁷⁶ : interaction avec les usagers

La musique est un art du temps, mais aussi un art de l'émotion, de la joie, de la tristesse, de la colère et de la peur, etc. Selon M. Laurent qui anime l'atelier musique à la galerie, parce qu'il était calme depuis l'enfance, il a choisi la musique car c'est un moyen pour s'exprimer. Ce qu'il aime dans cet atelier est l'échange de l'inspiration avec intervention de la musique au niveau simplement humain.

L'agressivité est une composante humaine, cependant, souvent, dans la vie quotidienne, la présentation de notre colère et de notre agressivité est interdite.⁷⁷ Il dit qu'avec la musique, on peut même exprimer son agressivité, la faire sortir dans la musique de façon officiellement accepté.

Nous avons remarqué qu'il se sentait plus intime avec les usagers et est allé jusqu'à demander de réduire la visite des internes, car il observait un changement du moral des usagers lors de leurs visites. Cela serait cette affection qu'il faudrait rétablir.

⁷⁶ Annexe 8

⁷⁷ Mélanie en parle dans l'Annexe 6

3.2.2 Atelier théâtre non-thérapeutique : Sollicitude d'éducateur, conscience

Expérience et observation en participant à l'atelier de « théâtre-improvisation »⁷⁸

À l'atelier de théâtre spontané, nous jouons les scènes proposées, après s'être échauffé le corps avec des exercices donnés. Nous avons des exercices où il s'agit de montrer les quatre émotions fondamentales que sont : la joie, la peur, la tristesse et la colère.

A l'occasion de ma deuxième participation à cet atelier, un des participants a été troublé. Sur certains sujets, elle ne pouvait pas poursuivre l'exercice et était submergée par l'émotion. Elle a répondu deux fois à l'animateur qu'elle ne pouvait pas réagir. À ce moment, l'éducateur lui a proposé de mettre fin à la scène et d'aller dans une autre salle pour se changer les idées. Cependant elle a répondu par la négative, car elle voulait rester et regarder.

Ce fut sa décision de faire face à sa propre peur. En effet, elle semblait nerveuse depuis son arrivée. Je devine que ma présence dans l'atelier l'a dérangée mais elle a su surmonter son trouble. L'éducateur, son partenaire de scène, a donc pu commencer à jouer sa scène comme s'il n'y avait eu aucun incident. Ainsi, l'animateur, un spécialiste du théâtre, a pu continuer l'atelier comme une pure activité artistique.

Souvent, l'atelier théâtre est programmé pour l'atelier thérapeutique avec la thérapeute artistique, qui observe le comportement et la tendance des patients et ce afin de donner des conseils psychothérapeutiques pour que les patients puissent être plus attentifs à leur comportement.⁷⁹ Cependant, dans cet atelier théâtre à la galerie Frontière\$ de M. Grimontpont, l'artiste reste pur artiste et les usagers restent de purs individus. On ne présume pas les symptômes des usagers. Cela conduit à un échange profond entre les participants et l'artiste. La présence de l'éducateur permet à l'artiste de libérer les usagers de leurs soucis. Ainsi, les usagers sont donc protégés par l'éducateur dans ce système.

M. Grimontpont explique que la représentation est une très bonne expérience pour tous les côtés, pour les usagers, pour la famille, et pour les gens qui concernés. Même s'ils sont un

⁷⁸ Annexe 9

⁷⁹ Béatrice VANDEVELDE, Yves MORHAIN, (2012), Le groupe théâtre comme médiation thérapeutique auprès d'adolescents au processus de subjectivation entravé, Psychothérapies, Vol. 32, pp.125 à 135, [<https://www.cairn.info/revue-psychotherapies-2012-2-page-125.htm>]

peu trop excités, parfois agités, il constate : « je sais qu'ils réussissent et après ils trouvent qu'ils aboutissent. C'est une bonne surprise. »

Il explique aussi dans l'entretien le contraste au niveau de bienveillance avec l'exemple d'une actrice qui devait faire face à la société réelle, qui avait été mal traitée et de façon injuste. M. Grimontpont voit constamment et comprend ces deux mondes, réel et protégé.

3.2.3 L'atelier pour les personnes en crise à la clinique Jérôme Bosch⁸⁰

Julie KISYLYCZKO, plasticienne

Julie KISYLYCZKO, plasticienne qui travaille à la clinique Jérôme Bosch témoigne bien des interactions entre les usagers et les artistes. Elle a été inspirée et a créé une gravure consacrée à l'histoire d'un patient suite à son témoignage.⁸¹ J'imagine que l'histoire de cet usager a été écoutée et acceptée par une personne ordinaire qui ne travaille pas dans le milieu hospitalier et qu'elle ait pu servir de matière pour une œuvre. Tout ça nous semble très important pour le patient. L'art fonctionne ainsi comme un médiateur et invite à un moment de partage entre les usagers et les artistes. C'est pourquoi, elle préfère travailler en groupe.

J'ai remarqué que son caractère doux est particulièrement adapté pour ce travail. Elle m'a appris que bien-sûr, la structure et les études médicales sont aussi importantes, mais que l'attitude des personnes en contact direct, lui paraît être un élément bien plus important à ses yeux.

Selon Julie Laurence, bibliothécaire à Fonds d'Art, « on n'arrive pas ici par hasard, mais on a le même point de vue, la vision de la vie et les valeurs en commun, qui nous apportent à la galerie Frontière\$ et qui permet l'ensemble des collaborations. »

3.4 État d'esprit commun en tant qu'individu avec les artistes

Après les entretiens, nous avons fait un compte-rendu avec la coordinatrice à la galerie Frontière\$. Dans les entretiens, les artistes mentionnent presque toujours les mêmes points :

- Je ne pousse pas à faire
- J'écoute le désir et aide à le réaliser

⁸⁰ Annexe 10

⁸¹ Une photo dans l'Annexe 10

- Je ne suis pas thérapeute spécialisé, mais purement artiste
- Des fois, je suis inspiré par les usagers, ainsi c'est un échange d'inspiration en tant qu'être humains
- J'ai changé d'idée et de regard sur la « folie » et les « fous ».

Les mots « bienveillance de l'équipe » et « empathie » qu'Aménie a mentionnés sont aussi entendus dans le discours des artistes. C'est une attitude naturelle de ceux qui cherchent un rétablissement.

Entre les artistes qui travaillent au pôle 59G21 et les usagers, c'est une véritable rencontre humaine. Le musicien Julien s'agace même de la visite des internes, qui parfois dérange les usagers et les empêche de réagir librement et ainsi, il refuse catégoriquement leur passage durant l'atelier. Sur ce point, il semble être très ouvertement d'avantage du côté des usagers que du côté du personnel soignant. Leur gentillesse, leur tendresse leur sollicitude sont apaisantes.

Conclusion

Le concept de rétablissement auquel nous nous sommes intéressés d'une manière pratique, car nous voulions nous-mêmes le ressentir physiquement, est en bonne voie. Tous ces entretiens et visites nous ont beaucoup touchés ainsi que la sincérité des personnes, l'amitié du GEM, la confiance des usagers, l'affection des artistes, la passion des professionnels.

Nous avons trouvé un grand écart entre la réalité et l'image que se faisaient les personnes sur les individus atteints de troubles mentaux ou psychiques. Les usagers doivent déjà faire face à des événements difficiles et à la stigmatisation lors de leur réaction à ces événements, apportant une réflexion sur leurs symptômes, sur un diagnostic, sur leur statut social, sur leur futur, etc. Ils semblent résistants.

Nous avons été vraiment convaincus par le discours des médiatrices de santé pair quand elles ont parlé de la logique du rétablissement dans leur récit. Elles étaient plus profondes et plus fortes que nous ne l'imaginions lorsqu'elles ont pris la parole et étaient pleinement conscientes d'elles-mêmes et de leurs paroles. Elles savent être patientes avec les autres et comprennent que leurs existences servent aux autres. Elles connaissent leurs propres limites et elles sont capables de demander l'aide dont elles ont besoin. Il ne s'agit pas seulement de rétablissement, mais de retrouver leur véritable identité pour elle-même et non pas pour les autres. Nous voudrions rajouter ceci, à la définition du rétablissement : « Approfondir et retrouver sa véritable identité ». Et comme beaucoup d'artistes dans cet atelier, cela nous a ouvert les yeux.

La question la plus importante serait de savoir si la maladie est vraiment douloureuse et si les soins des médiateurs de santé pair réduisent ses symptômes et la souffrance qui en découle. Bien qu'il n'y ait pas assez d'évidence sur ces choses, car la souffrance doit être observé au cas par cas, je trouve que les usagers approfondissent la conscience qu'ils ont d'eux-mêmes pendant tout leur parcours vers le rétablissement. Bien sûr il y a des conditions différentes. Les divers chemins qui conduisent au rétablissement dépendent des personnes. Certains cherchent l'aide de psychiatres comme un substitut parental, certains demandent l'aide de psychologues pour se comprendre, certains ont un déclic quand ils regardent une personne qui se rétablit. L'important est qu'il s'agisse d'un choix délibéré de cette personne. Par conséquent, elle peut agir en conscience et prendre la responsabilité de son chemin de rétablissement.

C'est important et utile de comprendre le chemin de rétablissement quand nous soutenons quelqu'un, mais avant tout, c'est aussi important de le soustraire au risque d'être perturbé psychiquement dans le monde d'aujourd'hui.

Il a été prouvé par les psychomotriciens que l'art active le cerveau en sollicitant le mouvement du corps. L'art ne doit pas être négligé dans le processus de rétablissement. Les artistes apprennent peu à peu à s'adapter et à répondre au rétablissement des usagers en créant un lien avec eux et ils sont attentifs à l'inspiration réciproque et respectueux de leur état émotionnel. Cette bienveillance et cette empathie, nous les avons observées chez les usagers et chez les artistes. Nous sommes étonnés de la joie et de l'affection manifestées lorsque Julie parle des épisodes avec les usagers. Cette relation réciproque et affective créée par les artistes et les usagers semble rassurer les usagers ainsi que les artistes. C'est pourquoi le rôle des artistes des ateliers qui travaillent avec les usagers est crucial. Les artistes ici sont déjà prêts à accepter les usagers en tant qu'êtres humains, et non pas comme des personnes avec des symptômes, parce que l'art est un domaine qui est à la recherche de **l'affirmation de soi** comme Mme S. l'indique⁸² : c'est avant tout la recherche de l'identité qui importe. Malheureusement, la bienveillance ne semble pas être l'attitude adoptée en général dans la société moderne par les individus et cela serait une des raisons pour laquelle la folie se réveille.

La vie n'est pas une création de l'homme, mais elle est donnée à tous, tout comme la nature. Comment pouvons-nous évaluer la vie de quelqu'un ? Nous avons remarqué qu'au G21, ces derniers ne se réfèrent pas beaucoup à la capacité, mais davantage au désir des utilisateurs en y injectant la valeur plus large de l'acceptation. L'attitude consistant à respecter l'autonomie des artistes et des équipes médico-sociales identifie plutôt le désir que la capacité des usagers ce afin de respecter « **l'envie de vivre** ».

Au GEM, l'amitié naturelle et l'échange sont la base, mais il est possible de développer une relation horizontale. Le bonheur réalisé au GEM est « fait-maison » - Aménie l'appelle **co-construction**. Ce n'est pas facile à accepter dans la société, où il est nécessaire de créer une relation réservée aux personnes en état de vulnérabilité.

Pour cette réalisation, il y a aussi les soutiens médico-sociaux qui sécurisent la condition des usagers. Et toutes ces activités, sont soutenues et financés par le gouvernement local et le

⁸² Chapitre II (2.3)

réseau des organisations dans la région. Par conséquent, des tentatives de soins sont réalisées dans la structure avec l'idée de rétablissement.

Au final, il ne faut pas oublier les facteurs sociaux qui provoquent une perturbation de l'esprit. Il est important de lutter contre ce qui est à l'origine de la souffrance visible et invisible. En effet, une des médiatrices de santé pair a manifesté contre les mauvais traitements que subissent les patients, comme contre isolement et contentions. Pour l'auteur, ces problèmes et ces maltraitances sont visibles dans le système juridique japonais. Il manque aussi certains soutiens aux jeunes aidants et il est nécessaire de tenir compte des différences culturelles lors de la pratique.

Nous terminerons en rappelant les propos de Basaglia selon lesquels il est évident et crucial que les personnes participent à leurs propres soins si elles veulent se rétablir et que chacun doit également contribuer à leur assistance et, par conséquent, à celle de tous les autres.

Bibliographie

Ouvrages

Bible, *Matthieu*, V, 4, PSAUME CXXVI, 5, 6

Basaglia F., *Conferenze brasiliane*, 2000, Raffaello Cortina Ed.) Psychiatrie et démocratie, traduit en français en 2007, la maison jaune, Editions érès, ISBN : 978-2-7492-0810-7

[www.edition-eres.com]

Frankl E.Viktor : 1985, *Yoru to Kiri*, traduit par M.Shimoyama, Misuzu, (夜と霧ドイツ強制収容所の体験記録, ISBN-10:4622006014) (*Expérience d'un camp Allemand, ...trotzdem Ja zum Leben sagen : Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager*, Kösel-Verlag, München1977)

Goffman E., *Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux* 1968, Traduit de l'anglais par Liliane Lainé Présentation de Robert Castel, ISBN : 9782707300836, « II. La carrière morale du malade mental : La phase pré-hospitalière – La phase hospitalière » Éditions de Minuit, Paris, 1979 (rééd.) [<http://www.leseditionsdeminuit.fr/livre-Asiles-2088-1-1-0-1.html>]

NUSSBAUM C. Martha, 2007, *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership* (The Tanner Lectures on Human Values) , Harvard University Press, Cambridge 2007 (cf. Ethikos.ch, Armin Kressmann / 21/07/2010 [Les « capacités » selon Martha Nussbaum (ethikos.ch)])

SEN Amartya, 1999, *Fubyôdô no saikentô*, traduit en japonais, Iwanami shoten, p70 (1992, *Inequality Reexamined*, Russell Sage Foundation Books)

Articles scientifiques

DEFROMONT Laurent, CLÉMENT Mélanie, CUVELIER Eudes, (2020), Du cadre de soin au projet de rétablissement, *SANTÉ MENTALE*, n°244, pp. 66-71

EPSM Lille-métropole, Pôle de santé mentale des communes de : Mons en Baroeul, Hellemmes, Lezennes, Ronchin, Faches Thumesnil, Lesquin (Banlieue Est de Lille), 2016, *Un service de santé mentale au cœur de la cité* [SECTEUR COEUR CITE DEF 2016 (epsm-lille-metropole.fr)]

ROELANDT Jean-Luc, Daumerie Nicolas, Defroment Laurent, Caria Aude, Bastoz Paula, Kishore Jugal, *Journal of Mental Health and Human Behaviour*, March 2014, « Community Mental Health Service: An Experience from the East Lille, France », Vol. 19, Issue 1

[https://www.jmhbb.org/temp/JMentalHealthHumBehav19110-1955184_052551.pdf]

ROELANDT Jean-Luc, (2015), La santé mentale en France et dans le monde : « Des hommes, pas des murs », *Pratiques en santé mentale*, Vol. 1, pp. 47 à 58, Champ social,

[<https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2015-1-page-47.htm>]

ROELANDT Jean-Luc, (2016), Comment une expérience innovante de psychiatrie citoyenne est devenue un centre OMS de référence pour la santé mentale dans la communauté ?

L'information psychiatrique, Vol. 92, pp.711 à 717, John Libbey Eurotext

[<https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2016-9.htm>]

VANDEVELDE Béatrice, MORHAIN Yves, (2012), Le groupe théâtre comme médiation thérapeutique auprès d'adolescents au processus de subjectivation entravé, *Psychothérapies*, Vol. 32, pp.125 à 135, [<https://www.cairn.info/revue-psychotherapies-2012-2-page-125.htm>]

Internet

Internet consulté le 20 décembre 2021

Emotional CPR, Daniel Fischer, « La RCP émotionnelle (eCPR) », 2021,

[<https://www.emotional-cpr.org/>]

ESPER Pro, Médiateurs en santé mentale, [<https://esperpro-mediateur.fr/sante-mentale-retablissement/>]

Fédération des acteurs de la solidarité, <https://www.federationsolidarite.org/regions/auvergne-rhone-alpes/formation/developper-le-pouvoir-dagir-par-la-pratique-du-retablissement/>

Institut universitaire en santé mentale Douglas, 2021,

[<http://www.douglas.qc.ca/info/retablissement-sante-mentale>]

Ethikos.ch, Armin Kressmann / 21/07/2010 [Les « capacités » selon Martha Nussbaum

(ethikos.ch)]

Intentional Peer Support, Shery Mead, *Le soutien intentionnel par les pairs*, [[What is IPS?](#)]

[Intentional Peer Support](#)]

La Gestion autonome de la médication en santé mentale

[<http://www.rasmq.com/GAM/presentation.php>]

Le Projet Baromètre, [<https://www.projetbarometre.com/retab/>]

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec,

[<http://www.rasmq.com/presentation.php>]

Le rapport de l'Unafam 2016 (l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques)

Les Conseils Locaux de Santé Mentale est une organisation locale qui relie les acteurs concernés. Un CLSM est un espace de concertation et de coordination entre les élus, la psychiatrie, les représentants des usagers, les aidants et l'ensemble des professionnels du territoire. [<http://clsm-ccoms.org/les-conseils-locaux-de-sante-mentale/>]

live & learn, inc, *Peer respite Action and evaluation*, « and Peer respite handbook »

[<https://www.peerrespite.com/manuals>, (2019)]

L'organisation Cédragir, Cédragir Addictions, [<http://www.cedragir.fr/page-0-0-0.html>]

MAKLER Daniel « Dialogue ouvert », (Open Dialogue, French subtitles),

[<https://www.youtube.com/watch?v=7tb8ITIF0yY&t=290s>, Version complète ici :

<https://www.youtube.com/watch?v=HDVhZHJagfQ&t=9s>]

Pare-chocs, Comité pour l'abolition des électrochocs :

<https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.actionautonomie.qc.ca%2Fwordpress%2Fwp-content%2Fuploads%2F2017%2F03%2FFormation-sensibilisation-%25c3%2589lectrochocs.ppt&wdOrigin=BROWSELINK>

Psycom, « Le rétablissement des troubles psychiques », 15/07/2021 [Le rétablissement des troubles psychiques – Psycom – Santé Mentale Info]

REMS Residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza (Résidences pour l'application des mesures de sécurité),

[https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg_14_3_1.page?contentId=GLO127349]

The Internet Encyclopedia of Philosophy (IEP) (ISSN 2161-0002, Sen's Capability Approach, [Sen's Capability Approach | Internet Encyclopedia of Philosophy \(utm.edu\)](https://www.iep.utm.edu/sen-capability/)]

Wellness Recovery Action Plan, [<https://www.wellnessrecoveryactionplan.com/>]

Vidéo-audio

Brahms, *Matthieu*, V, 4, L'origine de ces paroles en chant est en allemand, traduit en français : [<http://dixdechoeur.free.fr/brahms/requiem/paroles.html>]

DEPARDON Raymond, film documentaire « 12 jours », 29 novembre 2017, France, Production : Claudine Nougaret, Coproduction : Palmeraie et désert France 2 cinéma Région Auvergne Rhone Alpes, Lieu de tournage : Hôpital Le Vinatier, Bron, Métropole de Lyon (wikipédia)

TURCO Marco, 2010, *C'era una volta la città dei matti*, RAI TV

VATTIER Touki, *Quand tombent le mur d'asile*, Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS, Lille), [<https://www.youtube.com/watch?v=LJlv8PdrZuI>]

Dictionnaire

BRAUDO Serge, (2021), *Dictionnaire juridique*, rubrique « droits civils »

[<http://dictionnaire-juridique.com/> (consulté le 15.11.2021)]

Le diagramme

ROELANDT Jean-Luc, janvier 2020, lecture DIU Santé mentale dans la communauté : « mise en perspectives », [[DIUSMC2020IntroSMCROELANDT.pdf](#) (ccomssantementalelillefrance.org)]

Annexes

Annexe 1	Chart of Peer respites	51
Annexe 2	Chart du rétablissement	53
Annexe 3	Les visites, le 23 juin, le 7 et le 17	54
	- L'équipe mobile de l'SIIC et l'HabiCité, Pôle de santé mentale communes : 59g21, Mons en Baroeul, Lezennes, Hellemmes, Faches Thumesnil, Ronchin, Lesquin	
	- Le Groupes d'Entraide Mutuelle : « les Chtis Bonheur » le GEM Ch'tits Bonheurs à Ronchin, (Visites, le 23 juin, le 7 et le 17 juillet)	
Annexe 4	Projet PATH	55
Annexe 5	Projet EO#ADO et questions sur les jeunes aidants	57
Annexe 6	Rétablissement 1, Médiatrices de santé pair à 59G21, Mélanie et Amélie	70
Annexe 7	Rétablissement 3, Usager musicienne, Mme S	85
Annexe 8	Artiste 1, Musicien à l'atelier à Frontière\$, M. Julien LEURENT	88
Annexe 9	Artiste 2, Participation à l'atelier théâtre, Christophe GRIMONPONT	94
Annexe 10	Artiste 3, Plasticienne à clinique Jérôme Bosch, Julie KISYLYCZKO	101
Annexe 11	Artiste 4, à Fonds d'Art, Julie LAURENGE	107
Annexe 12	Artiste 5, Compte rendu avec Angélique LECOMTE	109
Annexe 13	Le diagramme 1 Pyramides OMS d'organisation des services pour composition optimale des services de soins en santé mentale – OMS 2009	120
	Résumé et 5 mots clés	122

Annexe 1
Chart of Peer Respites⁸³

Section I: Characteristics of All Peer Respites:

1. All people in paid roles at the respite, including all those who are in direct leadership, identify as having personal experience with life-interrupting emotional distress and other significant life challenges and are willing to share some of that experience with others as a part of their work.
2. The respite's philosophy is rooted in the idea that crisis can be a learning opportunity.
3. Emphasis is placed on values and personal responsibility rather than on assessment and risk.
4. The respite's philosophy is rooted in values such as self-determination, mutuality and the belief that healing and growth are possible for all.
5. The respite's design and approach are rooted in an awareness of the impact of trauma, including trauma experienced due to systemic oppression related to race, gender, sexual orientation, etc., and the practice of creating healing and accessible spaces that do not replicate these issues.
6. "Illness" is not assumed and a wide variety of ways of making meaning of distress and various unusual or difficult experiences are welcomed and may be openly discussed.
7. Routine person-specific paperwork is minimal and, where it exists, led largely by the individual seeking support.
8. Individuals working or volunteering at the respite are supported (through training, team work, co-reflection, etc.) to come from a peer-to-peer perspective.
9. Language used by people working or volunteering in the respite, and on any related paperwork, is non-clinical, everyday language that is inclusive and leaves space for a variety of perspectives.
10. There is no routine focus on psychiatric diagnosis, and it is only discussed when meaningful to a particular person or conversation.
11. There is an openness to discuss any and all healing paths and no one path (including psychiatric medications) is assumed to be the right or wrong one for any particular person.
12. People staying at the respite are supported to keep connected or get connected to their chosen family, friends and/or any providers/supporters as they desire.
13. There are no restrictions on coming and going freely from the respite, with the exception of limitations on how long someone can be gone from the respite before they lose their spot.

⁸³ <https://www.peerrespite.com/>

14. There is no required schedule of groups, bed/wake times, etc., and individuals staying at the respite take the lead in designing their stay in the way that will be most helpful to them.
15. There is openness to the idea that what often gets called a “symptom” (e.g., self-injury, etc.) can be a way of coping with or adapting to difficult life experiences.
16. Avoiding the use of force (calling emergency services or police against someone’s will, etc.) is a priority, and there’s a process in place for internal review and learning should force ever be used.
17. There is an emphasis on not talking about people without them present, even when releases have been signed legally enabling someone working at the respite to do so.
18. Tasks that are likely to create or enhance power imbalances, such as handling medications or Money, are avoided.
19. “Staff only” areas are minimized or eliminated altogether.

Section II: Characteristics of Fully Peer-Run Respites:

In order to qualify as a “full peer respite,” the following terms must be met, in addition to all the peer respite characteristics listed in Section I:

1. Functions independently or as a part of a larger non-clinical organization.
2. Exists in a house, apartment, or other homelike space, and not in a medical building or other structure that is simultaneously being used for clinical or other purposes that would represent a potential conflict with the mission of the respite.
3. The design of the organizational Board of Directors and any other advisory boards includes a commitment to having a majority of appointees who have personal experience with psychiatric diagnosis, trauma, addictions, homelessness, and other significant life challenges.
4. There is no requirement that someone be receiving any other particular services (at a particular agency, through a department of Mental Health, etc.) in order to access the respite.
5. There is no formal clinical involvement, including no clinical assessments required in order to access the respite.

Annexe 2

CHARTRE RÉTABLISSEMENT DU PÔLE DE SANTÉ MENTALE⁸⁴

Afin d'aider au rétablissement de chacun, les professionnels du pôle de santé mentale

- Adopter une attitude et un discours positifs tournés vers l'espoir
- Proposer un accueil et un accompagnement qui ne réduit pas à une identité de « malade » pour limiter l'exclusion liée aux difficultés rencontrées par la personne (stigmatisation)
- Favoriser l'autonomie en rendant l'usager acteur de sa prise en charge en développant l'information sur la santé et l'éducation thérapeutique
- Faciliter l'inclusion sociale par les actions du pôle dans la Cité en lien avec l'association intercommunale santé, santé mentale et citoyenneté
- Proposer des soins diversifiés et être à l'écoute des choix de chacun concernant les modes de prise en charge, les thérapies et les professionnels
- Mettre à disposition des usagers, des équipes pluridisciplinaires, disponibles, mobiles, réactives et coordonnées
- Favoriser l'autodétermination des usagers en proposant l'élaboration de plans d'actions au maintien du bien-être et à la gestion de la crise
- Mettre en valeur les compétences et capacités des personnes vivant avec un trouble psychique en encourageant :
 - la formation des professionnels par des experts d'expérience
 - l'intégration des médiateurs de santé pairs (MSP) aux équipes*
 - la participation des usagers par le biais d'espaces participatifs et par l'intégration aux instances de fonctionnement du pôle de porte-parole élus par les usagers
- Promouvoir l'entraide à travers la promotion des associations d'usagers
- Toujours faire de l'information sur la santé mentale avec des experts d'expérience.

* Un MSP est une personne qui a une expérience personnelle des troubles psychiques, et qui grâce à son combat contre

la maladie et la stigmatisation est capable de mener une vie satisfaisante et de partager avec des « pairs » les pistes de rétablissement

⁸⁴ SANTÉ MENTALE | 244 | JANVIER 2020 71, Laurent DEFROMONT*, Mélanie CLÉMENT**, Eudes CUEVELIER*** Du cadre de soin au projet de rétablissement, DOSSIER «IL FAUT LE RECADRER!»

Annexe 3

Les visites et les entretiens

1 SIIC et l'HabiCité, Pôle de santé mentale communes :

(Mons en Baroeul, Lezennes, Hellemmes, Faches Thumesnil, Ronchin, Lesquin (59g21))

Le 23 juin matin, l'équipe mobile de l'SIIC et la HabiCité avec M DAUMERIE

- 9 :00 - 9 :30 L'équipe SIIC réunion du matin, rapide rapport par portable du jour précédent.
- 9 :30 - 10 :30 L'organisation de l'équipe, présentation de chaque métier, charte de rétablissement.
- 10 :30 - 11 :00 Table de planification des visites et les conditions actuelles des patients.
- 11 :00 - 11 :30 L'équipe de la HabiCité.

2. Le Groupes d'Entraide Mutuelle : « les Chtis Bonheur » le GEM Ch'tits Bonheurs

Visites, le 23 juin, le 7 et le 17 juillet

Le 23 juin l'après-midi, Chi'ti Bonheur 14 :00- 16 :30 à Ronchin

Le Groupes d'Entraide Mutuelle : « les Chtis Bonheur » le GEM Ch'tits Bonheurs à Ronchin, comme convenu avec M. Vincent DEMASSIET.

Visite et rencontre avec le Président, la coordinatrice et les membres autour de l'historique et du fonctionnement du GEM les Chti's Bonheur

Servir un bon thé et bonne crêpe, l'atmosphère très paisible. Présentation des visiteurs, chacun est autonome. M Vincent, le directeur de GEM Chi'ti Bonheur présente l'histoire de Chi'ti Bonheur. George a créé cette association avec l'aide de Fnapsy il y a vingt ans. Maintenant, Vincent est le directeur. Entretemps il y a des présentations des quelques membres, témoignages. Ce groupe rassure les membres comme une famille, tout le monde améliore la condition de leur corps, de leur cœur, de l'humeur, de la posture, etc (en comparaison de ceux dans les hôpitaux).

Le 7 juillet, l'après-midi, Chi'tis Bonheurs 14 :00-17 :45

Présentation à nouveaux de chacun. J'ai passé en bon moment en bavardant avec quelques-uns. Regarder le cahier des activités, des photos, inscriptions aux activités, le jeu de société etc. Joelle, 4 Michaels, Lucie, Eloise et son amie, Sabine, George, Vincent, etc.

Ils organisent un voyage d'une semaine après l'assemblée en quelques groupes par an. Parfois, l'animateur calcule le budget avant de voyager. Certains aiment participer à n'importe quelle activité, car ils sont là. J'ai joué de la musique avec mon ocarina. Très bon thé asiatique.

Chaque jour, à peu près 40 membres participent. Il y a plusieurs activités par an, du sport, des jeux de société, du tricot, du dessin, de l'art plastique, du théâtre, des repas, des voyages, des petits tours, etc.

Le 17 juillet, l'après-midi, Chi'tis Bonheurs 12 :30-17 :00

Participation à Repas Samedi, quatre personnes sont aux fourneaux. Manger de très bon nems vietnamiens et préparation d'un plat asiatique (chinois) pour moi. Lavage de la vaisselle avec d'autres membres. Après on passe un moment tranquille en jouant à des jeux de société comme d'habitude.

Annexe 4

Le projet PATH

Madame la Dr LEONE, médecin généraliste

Sur le projet PATH, autour de la périnatalité et de découvrir comment l'art peut contribuer aux outils de prévention en santé mentale

Le 7 juillet en matinée

Le projet PATH

C'est un projet Européen, lancé par le Royaume-Uni. Ce projet réunit l'Angleterre, la France, la Belgique et les Pays-Bas. Le projet est arrivé en France en 2019, et sera en cours de développement jusqu'au premier trimestre 2023.

Encore méconnus, les troubles de santé mentale périnatale, et en particulier la dépression des mères, sont source de difficultés de prévention, de diagnostic et de prise en charge pour les différents acteurs intervenant autour des jeunes parents.

Liés à ce trouble psychique de la mère, les professionnels de santé ont détecté des répercussions sur l'enfant (émotionnelles et cognitives), sur l'entourage (notamment le partenaire ou le conjoint) mais aussi sur l'emploi des mères (isolement, difficulté de retour à l'emploi...).

Les facteurs : un niveau social économique précaire, pas de soutien du conjoint ou de la famille, des violences conjugales, un antécédent de trouble psychique, des facteurs génétiques, des facteurs liés à la comorbidité (surpoids, diabète, handicap ou autre maladie...) ou encore l'isolement.

Le PATH a donc pour objectif de lutter contre la stigmatisation autour des troubles de santé mentale périnatale de légers à modérés afin de prévenir, diagnostiquer et prendre en charge les futurs et jeunes parents en difficulté psychique.

Afin de sensibiliser et soutenir les patients, leur entourage mais aussi les professionnels de santé, le PATH a créé un site internet sur lequel on retrouve diverses ressources documentaires.

En Angleterre, une campagne médiatique a également été lancée au travers de flyers portant des messages d'influenceurs sur ce trouble. Divers projets (spectacle, choral...) ont aussi été mis en place pour éviter l'isolement des mères ou des familles.

Des formations sont également proposées pour accompagner les professionnels de santé.

La spécificité de la dépression périnatale

Il existe deux dépressions dans les troubles de santé mentale périnatale : la dépression ayant lieu pendant la grossesse et la dépression du post-partum.

La dépression du post-partum correspond à des symptômes dépressifs qui durent > 2 semaines après l'accouchement et qui perturbent les activités de la vie quotidienne. La dépression du post-partum survient chez 10 à 15% des femmes après un accouchement.

Les impacts de ces deux types de dépressions sont importants sur l'enfant et son développement.

La PMI : protection maternelle infantile

La PMI est une organisation de protection de l'enfant. Les parents doivent (obligatoirement) y présenter l'enfant jusqu'à ses 4 ans. Le personnel y vérifie le développement de l'enfant. Ils peuvent alors dépister d'éventuels troubles de santé.

Le système de crèche en France

La plupart des crèches sont dites collectives.

La crèche collective est un mode de garde destiné aux enfants âgés de deux mois et demi à 3 ans. Les structures d'accueil collectif (halte-garderie, crèche d'entreprise, crèche multi-accueil...) proposent un mode de garde quotidien et régulier aux parents. Certaines crèches peuvent se trouver sur le lieu de travail des parents, on parle alors de crèches d'entreprise.

Il existe également d'autres types de crèche comme : la crèche parentale, la crèche familiale, la crèche municipale, la crèche associative, la crèche privée, la crèche d'entreprise.

Les vecteurs de lutte contre les troubles de santé mentale périnatale

Le théâtre d'intervention, utilisation de l'art comme un vecteur de communication.

C'est un projet artistique (pièce de théâtre ou spectacle) avec un thème particulier (comme par exemple la parentalité) qui sert à amener et aborder des sujets sensibles ou faire passer un message à un public spécifique. Dans certains d'intervention, les patients eux-mêmes jouent un rôle dans la pièce. Dans ce cas, le théâtre d'intervention sert à soigner les patients par le jeu d'acteur en extériorisant leur problème à travers une pièce de théâtre. Pour le public, c'est aussi l'occasion de voir illustrer leur problème mis en scène par des personnes.

Enfin, le théâtre d'intervention peut servir à faire évoluer les regards des gens (patients, usagers, professionnels) sur un sujet (SIDA, Homosexualité, troubles psychiques...).

Le théâtre d'intervention demande beaucoup d'efforts de socialisation pour les acteurs, leur permettant de se surpasser et se challenger.

Le théâtre d'intervention peut être autonome ou créé à partir d'une ressource appelée « mallette pédagogique » qui peut être utilisée par différents professionnels.

La mallette pédagogique, qu'est-ce que c'est ? : il existe une mallette pédagogique gratuite, mise à disposition de tous à l'INPES, contenant divers documents permettant de mieux connaître certaines maladies et des outils pour mettre en place des théâtres d'intervention mais aussi des spectacles, des jeux ou des expositions. Cette mallette peut également contenir des photos permettant aux patients d'évoquer différents sujets. Toute personne peut créer une mallette pédagogique avec un accompagnement.

La BD pour lutter contre les troubles de santé mentale

Réalisée par des artistes mais scénarisée par différents protagonistes, elle permet de faire passer des messages forts. La BD peut aussi aider à lutter contre la stigmatisation de sujets sensibles comme la maladie du SIDA, ou encore la prostitution.

Des expositions photos pour lutter contre les stigmatisations

Quelques problèmes répertoriés concernant ce projet

Un état des lieux semble plus que nécessaire car il arrive qu'il y ait un manque de documents, ou de projets artistiques. A l'inverse, il arrive que les « mêmes » projets artistiques soient réalisés plusieurs fois. Les différentes personnes prenant part dans ce projet devraient pouvoir communiquer de façon plus fluide afin de mieux coopérer dans la création des vecteurs de lutte contre les troubles de santé mentale périnatale.

Et au Japon ?

Au Japon la présence de la société mais aussi de la famille, notamment des grands-parents, et des amis semble assez forte. De ce fait, il se peut que le problème d'isolement des jeunes parents soient moins présent qu'en France. Cependant, il semble y avoir moins d'aides gouvernementales ou d'endroits d'accueil, comme les crèches, ce qui peut être problématique lorsque la famille ne peut pas être très présente auprès de l'enfant.

Annexe 5

Projet EO#ADO : « Ta ville c'est quoi ? » avec la santé mentale des adolescents

Avec Angélique Lecomte, l'organisatrice à la galerie Frontière\$

Sidonie Lips, Assistante sociale de l'équipe SIIC au G21

Mathilde Dernoncourt, Educatrice spécialisée de SIIC

Le 8 juillet 2021 à 14h à la galerie Frontière\$

Transcription de l'entretien sur le Projet et la Collaboration Frontière\$/ EO#ADO et SIIC Ado -: Collaboration autour du projet d'illustration du guide à destination des Médecins Généralistes du Secteur - Public Jeunes : le sujet des jeunes - de la famille et de la mobilité des équipes de soins à Galerie Frontière\$

S.Lips 01:00

Vous l'avez fait cette année-là ? J'étais intervenu pour présenter le dispositif EO#ADO ados le 28 juin.

A. Lecomte 01 :33

On a donc Mathilde également qui est éducatrice spécialisée au G21 et missionné sur le site de suivi intensif pour les adolescents.

K N

Des clients qui sont malades...

A. Lecomte 01 :55

Aujourd'hui comme avec le docteur Léon on se rencontre autour de l'illustration artistique pour parler d'un sujet délicat, d'un sujet qui mérite effectivement à la fois de la prévention et de l'information. Ce projet, ce programme est un outil à destination des médecins généralistes. On en a parlé l'autre jour pour qu'il soit sensibilisé à la santé mentale et en particulier à la santé mentale des jeunes pour un repérage précoce et un accompagnement adapté.

Au niveau du guide, j'ai eu l'occasion d'en discuter un petit peu avec **le docteur Defromont**. Je pense que le contenu bien sûr est intéressant mais que la forme n'est pas du tout lisible. Cela répond davantage à une thèse. Alors ce que va faire **Ludovic** c'est retravailler la mise en page, je sais pas jusqu'où ira **le docteur Defromont** sur le travail. On va dire d'épurations du contenu mais quoi qu'il en soit l'illustration ne viendra pas remédier au manque de lisibilité du contenu. Je pense que les délais vont être rallongés néanmoins ce qu'il m'a annoncé enfin, c'est ce serait septembre. Pour ce qui est des illustrations donc il était d'accord (le doc. Defromont) et m'a sollicité à proposer des œuvres du fonds d'art contemporain pour illustrer le guide.

Alors ce n'est pas inintéressant comme proposition mais je pense que ça rentrerait pas dans l'époque ni dans l'objectif que l'on s'est imposé. À savoir de pouvoir permettre aux médecins généralistes de cibler des informations et en même temps d'y voir l'actualité et l'intérêt de le faire dans ce cadre de la collaboration. Plusieurs choses ont été envisagées notamment un concours ou un jeu en tout cas, un projet autour de la prise de photo smartphone par des jeunes. Ça ne coûte pas grand-chose c'est quelque chose qui fonctionne bien auprès des jeunes qui est dans l'air du temps ou la plupart des jeunes possèdent un smartphone. D'ailleurs ça c'est une question « est ce que tous les jeunes ont un smartphone ? ».

S. Lips 07 :05

C'est très rare ceux qui n'en ont pas. C'est le repli sur soi et souvent ça va traduire un symptôme. C'est vraiment des jeunes en grande difficulté et une fermeture des parents.

S. Lips 7 :43

En ce qui concerne l'implication des jeunes... est ce qu'il serait possible que des jeunes s'impliquent pour ce projet.

A. L 8 :03

Alors est-ce que dans ce guide il y a des jeunes qui sont déjà impliqués ? Est-ce qu'il y a des jeunes qui s'intéressent à l'audiovisuel.

S. Lips 8 :34

Tu t'adresses à quelqu'un qui a une mémoire de poisson rouge. Quand les jeunes vont mieux ils disparaissent de la circulation - reprises des études. L'équipe a d'autres préoccupations. C'est chouette cet atelier mais ça me semble difficile...

S. Lips 10 :35

Étant donné qu'on est tous un peu débordée il serait nécessaire de faire appel à 2 choix possibles. Soit un autre service de jeunes : un intersectoriel infanto qui travaillent déjà sur la photo, j'en ai un.

S. Lips 11 :14

On bosse beaucoup avec le foyer Spriet. Ce sont des mecs. C'est de la collectivité l'autre c'est de la semi autonomie où elles ont un petit appart. Spriet, c'est que fille. On bosse beaucoup avec eux. On les soutient. Et ils sont en demande. Il y a peut-être moyen de monter quelque chose avec cette structure.

S. Lips

Je pourrais les rencontrer à mon retour si vous le souhaitez pour qu'on discute à la rigueur nous.

S. Lips 01 :04

Alors nous on les rencontre demain. On rencontre vraiment la direction. Si tu veux parce qu'il y a quelques petits problèmes de compréhension. Demain on les rencontre vraiment pour essayer de poser des bases communes mais justement ça peut-être super intéressant. Moi je vais essayer de voir pour qu'on puisse mettre au point un temps de formation pour leur équipe.

A. L 1 :02

Alors j'ai 2 possibilités : c'est soit la création d'un événement de type concours mais dans ce cas il faut prévoir un lot. Un concours d'illustration avec le smartphone, restitution, quelle date, etc. Ou alors une contribution dans le cadre d'un projet pédagogique avec les jeunes. On peut avoir une participation financière au niveau soit de l'association intercommunale, soit via la galerie. **Ludovic Brocard** ne peut pas faire la prise de vue etc. mais il peut intégrer les données dans son travail d'infographie donc ça c'est tout à fait jouable. On fait une proposition projet clé en main ou on leur lance l'idée, on voit ce qu'ils nous disent.

S. Lips 2 :12

Ah je pense que si on commence à écrire un projet avec eux on va perdre du temps parce que ils ont pas le temps, parce qu'il va d'abord falloir expliquer à l'un à l'autre. Un petit concours photo... tu lances l'idée, tu lances le thème et il y a moins de choses à gérer.

A. L 2 :50

Il y a un cahier des charges à fournir qui se résume en une page

S. Lips 2 :55

Il ne faut pas ralentir l'élaboration du guide qui est quand même une de nos priorités. Ça fait deux trois ans quand même. La Fondation de France nous a donné les sous.

S. Lips 3 :11

En ce qui concerne le budget justement pour l'illustration il y a une partie qui y sera dédiée ?

S. Lips 3 :16

Pas spécifiquement non je ne pense pas. Il y a un budget global pour la production des documents. Est-ce qu'on va réussir à trouver quelqu'un pour aller rencontrer les médecins généralistes ? On allait recruter quelqu'un mais qui nous a lâché parce qu'il a trouvé un CDI. Ça fait 2 fois qu'on se fait lâcher parce que les gens trouvent des CDI. On a encore une candidate, on la reporte la semaine prochaine. On va trouver un moyen de fonctionner en interne pour que la partie de mon boulot soit absorbé. Si je fais sur une semaine. Je connais bien enfin. On avait prévu toute une phase d'imprégnation du secteur, de s'approprier un peu le contenu du livre

S. Lips 4 :35

Ça veut dire aussi que le savoir que tu as, par l'expérience, ce serait transmissible...il faut t'enregistrer, il faut te filmer, il faut diffuser en fait ce que tu sais.

S. Lips 05 :00

Le problème c'est que c'est pas seulement une présentation mais une interaction. Tu dois créer un partenariat, de répondre finement.

S. Lips 05 :25

Et peut-être avoir un support DVD. Je pense parce que ça va prendre du temps.

S. Lips 05 :40

J'ai vraiment envie de monter un petit film ou ce serait des ados qui prendraient la parole. Ça serait super intéressant de le diffuser dans les établissements. Le diffuser aux jeunes et puis les équipes enseignantes et éducatives pourraient s'en inspirer

S. Lips 06 :00

C'est jouable avec la communication. Avec **monsieur Gobert**, le EPSM. Ce sera quelque chose de réalisable. Dans ce cas ce qu'il faudra déterminer c'est la faisabilité avec le foyer SPRIET, éventuellement, Starter les solliciter.

S. Lips 6 :37

On fait au niveau local. Ce sera l'occasion de les rencontrer en plus Starter.

S. Lips 6 :48

Ce que on peut conseiller, c'est de mettre le projet dans la main de SPRIET et l'inviter à solliciter Starter. 2 interlocuteurs finalement qui voudront mener seul le projet. Je pense que si avec SPRIET on s'entend mieux, il faut s'appuyer sur eux mais pas gérer Starter. Sinon on va avoir 2 propositions très différents. D'un point de vue du contenu du document, ça traite très large : à la fois sur la prise en charge, sur les troubles eux-mêmes. Ça détail chaque trouble.

A. L 7 :50

Qu'est ce qui te vient à l'esprit lorsque tu penses au thème qui serait peut-être plus général, plus global ?

S. Lips 7 :50

Si on fait un thème sur des troubles psychiques je ne suis pas sûr que ça marche pas.

A. L 8 :18

On tourne vite après dans les clichés... il y a quelque chose qui marche bien en plus. 2 possibilités : la première ce serait une photo de « vie ma ville » un peu donc comment je vis ma ville en tant que jeune. Donc ils illustrent en fait leur lieu de vie au sens leur ville. Ça crée le lien avec la communauté et les

médecins généralistes qui sont dans la communauté et nous le soin voilà, peut-être, un peu plus isolé d'une certaine façon. Ensuite il y a tout ce qui est autour de la photo de soi mis en scène. Tout ce qui est les pieds dans la rue, ça marche bien. Je pars direct sur de l'anonyme. On connaît tous les problématiques liés au droit à l'image sauf si le foyer lui-même nous invite à proposer autre chose. C'est pour ça qu'il faut en parler aussi avec eux mais en ce qui concerne le droit à l'image étant donné qu'il faut être assez prudent et que on n'aura pas la main sur la base de la prise de vue... Mais le premier choix est pas mal : on vit dans une ville, on est dans un territoire. C'est à la fois notre lieu de vie, on y est soigné puisqu'il y a la sectorisation. Les médecins généralistes sont dans ma ville donc je vois ma ville aussi avec leur présence. Faire un lien quand même avec par exemple ma santé dans la ville. C'est pas mal parce que tout de suite, je suis jeune je vais photographier ceci ou cela. Je pense aux capsules de protoxyde parce que ça choque quand même tout le monde je pense, y compris les jeunes. Des tags selon les bancs ou juste les tags que j'aime voir ou que j'ai fait ou que j'aimerais faire... « Ta ville c'est quoi » avec la santé. À affiner, le titre, la réflexion.

S. Lips 11 : 26

Je pense qu'il faut qu'on fasse un croisement avec santé pour qu'il y avait un lien direct.

A. L 11 : 32

Forcément quand on aime son établissement ou qu'on ne l'aime pas, éh bien, on pourrait avoir envie de le prendre photo. Les parcs, les souvenirs d'enfance, la maison, la rue, la voiture, enfin, tout ça ouvre de nombreuses possibilités. Au niveau des profils que vous rencontrez, est-ce que vous pensez que dans la ville on peut trouver des moyens d'exprimer ce qu'ils auraient à dire ?

Mathilde 12 :15

Pour ce qui évoque le souvenir d'enfance avec les foyers je pense qu'il ne vaut mieux pas trop en parler. Ils n'en auront pas forcément envie.

S. Lips 12 :40

L'idée, c'est de donner un thème très général.

S. Lips

On pourrait faire une espèce de diptyque dedans dehors. Par exemple, il y a un bureau et c'est le bordel sur leur bureau ou alors un tas de médocs. Puis ils prennent en photo l'intérieur. Ensuite l'extérieur par exemple le lieu où ils aiment bien se rendre pour acheter leur club. Un côté dedans dehors, c'est encore mieux ça évite aussi de tomber dans les clichés. Quand il y a une dimension de dedans, c'est interprétable aussi. Je vais réfléchir à ce développement de cette idée. Ce qui me gêne un petit peu par rapport au projet de du guide c'est que on travaillera avec un foyer d'Hélène. Et des annexes de soins ou d'habitation sur les autres villes.

S. Lips 01 :50

Il y a tous les centres sociaux les clubs. Les ados les rencontrent. Mais c'est pareil ils ont déjà leur projet. Je pense que ça va être compliqué au niveau faisabilité.

A. L 02 :35

Ben écoute ce qu'on peut faire c'est soumettre en tout cas cette idée alors en Defromont et à Emmanuel Provost et voir sa réaction. Nous on cible SPRIET parce qu'il y a un intérêt commun à renforcer ce lien et puis une disponibilité aussi temporelle sur la période d'été et une proximité. On peut partir là-dessus, voir la réaction de d'Emmanuel vis à vis de ça et de lancer cela le plus tôt possible. Mais pas n'importe comment donc les délais forcément vont être rallongés. Je sais que septembre, c'est très tôt. Je dirais d'ici la fin de l'année si on arrive à quelque chose de vraiment BAT ? Alors je ne parle même pas du concours ça va aller assez vite en réalité... en 15 jours/ un mois c'est réglé une fois qu'on a émis le document. Ce qui va prendre du temps c'est tout le contenu là. Il y a encore beaucoup de boulot. Ça m'inquiète. Je regretterai que nous ne puissions pas aller au bout de notre démarche de collaboration

avec SPRIET pour des raisons de délais qui finalement ne seront pas applicables dans le domaine de l'écriture du contenu. [...] Saviez-vous par exemple que on peut retrouver dans des guides et bon c'est quelque chose qui visiblement est en train d'évoluer quant à l'accompagnement que propose Monsieur brocard dorénavant à savoir les recherches graphiques et une proposition de 3 maquettes types, page de titre, texte de labeur et page d'illustration... déclinaison des maquettes sur l'ensemble du document. Il va vraiment retravailler la mise en page mais comme on se le disait il va falloir aussi avoir les illustrations en parallèle en tout cas une place dédiée. Le travail iconographique, présentation du document, la réalisation du document, l'exécution préimprimé. Au-delà de la formalisation il y aura des séquences de travail intermédiaire à mi-chemin qui viendront peaufiner l'avancée des 2 parties de monsieur brocard. C'est exploitable mais bon on verra ce qu'on peut faire. On fera le mieux possible les uns et les autres. En tout cas cette idée d'illustration me semble être une démarche favorable et la proposition de travailler avec le foyer SPRIET dans le contexte qu'on a développé ensemble me semble bienvenue. Je suis en capacité de fournir une proposition de projet à peu près selon mon occupation à la rentrée. Quant à ma remarque vis-à-vis de du contenu d'un travail nécessaire de remise en page voir comment Docteur Defroment accueille à nouveau cette idée. Docteur Defroment l'a compris peut-être un peu différemment du fait que ce n'était pas des personnes soignantes mais des techniciens de l'image et de la mise en page comme Monsieur Brocard ou des personnes comme moi qui ont plutôt cette démarche d'information et de facilitation de la maison la maison la prise en main des outils. Je pense qu'on peut viser fin juillet pour le projet soit écrit : c'est une page de présentation du projet pour la nécessité de service et une affiche concours. Petite cérémonie à la galerie frontières... Faire venir ces jeunes, je voudrais dans la perspective pouvoir afficher l'ensemble des contributions des jeunes donc ça nécessite de l'impression. On trouvera du budget. Peut-être on peut aussi éditer une bâche ? qu'on remet au foyer et une qu'on garde chez nous si on a les moyens de la valoriser dans les locaux que vous fréquentez dans vos prises en charge. Je vois bien quand même de présenter l'ensemble des travaux des contributeurs à ce concours pour valoriser des jeunes, d'avoir une sélection d'un jury... Quant au jury on peut avoir les moyens directement chez nous avec Julie l'Orange artiste-peintre historienne de l'art et puis en charge du fonds d'art contemporain, moi, pour tout ce qui est image, Ludovic Brocard pour l'aspect technique et puis ensuite, si tout se passe bien.

Ça sera selon le nombre de jeunes au foyer selon les critères du cahier des charges. C'est à dire vous avez droit à une 2 ou 3 photos et le nombre de contributeurs, le nombre de jeunes qui vont le faire. Et tu vas très vite avoir une explosion de quantité. C'est classique surtout en smartphone, ça marche tellement bien, c'est tellement facile, ça fonctionne tout le temps. Et puis avec une sélection d'une dizaine selon les besoins, monsieur brocard Ludovic, donc le technicien de Nuance, avait souligné à priori 12 à 15 images qui viendraient illustrer ce guide. Et donc bien sûr il y en aura forcément beaucoup plus que 10 ou 15 dès qu'on sollicite, on a une quantité. Il serait important que l'on puisse valoriser ce projet par un souvenir au foyer SPRIET. Que l'on puisse en garder une trace aussi nous vis-à-vis du projet g 21. Mais pas un truc qui finit derrière un placard. Quelque chose d'assez vivant ou type DVD. Quelque chose de qualité et donc cet objectif pourrait s'inscrire en termes de valorisation. Je le verrai moi plutôt dans une salle municipale. Parce que là, justement en termes de prise de pouvoir citoyen du jeune, et puis de fréquentation des lieux de droit commun, ça peut être très sympa. À Hellemmes je pense que ce serait tout à fait jouable. Avec l'espace des acacias typiquement. Ce sera via Emmanuel mais ça me paraît très bien. [...] Quant à la question du rayonnement inter intercommunal, il faut bien commencer quelque part. C'est avec la galerie frontière de toute façon donc l'implantation LM a du sens. Ce qui ne nous empêchera pas de transmettre cela aux élus jeunesse des autres communes.

Les jeunes aidants dans le soin familial avec l'équipe mobile et EO#ADO Jeunes adultes

A. Lecomte

Est-ce que vous avez des questions à propos de EO#ADO?

K. N

C'est pas tout à fait les usagers. Ce qui m'intéresse c'est toujours les personnes autour des usagers. Donc ils ont des frères et des sœurs et les parents, donc, peut-être, les parents toujours, s'inquiètent des enfants qui ont des troubles. Il y a pour eux aussi des risques d'exclusion.

C'est une bonne expérience je pense mais aussi il y a des risques d'isolement, de stigmatisation. Je pense que c'est l'assistante sociale qui fait plus attention aux autres enfants.

S. Lips (01 : 23)

Oh oui alors dans un service de soins classiques, peut-être, dans le nôtre, il y a moins de risques. Parce qu'effectivement moi je trouve quand même qu'au G21... Chacun a cette pratique (la façon de travailler). Nous observons ce qui se passe dans la famille comme dans les autres services de santé mentale adulte. Moi, je trouve qu'on est très centré sur la personne (c'est plus la personne qui nous intéresse que son entourage) et ses symptômes.

On est parfois un peu moins attentif peut-être à ce qui se passe autour. En tout cas pour certaines professions, là je trouve qu'il y a cette ouverture et que ce lien qui est fait avec la cité et donc la famille. Cette ouverture et ce lien tout le monde (professionnel) les a en tête, (tout le monde comprend bien ces éléments), moi je trouve.

En tout cas dans le cas du dispositif, c'est vraiment une porte d'entrée. Le dispositif, il n'accompagne pas les familles. Il reçoit des demandes. On essaye d'établir le profil de la personne avec plusieurs professionnels autour de la table ou on donne des éléments de façon anonyme.

Et dans ce cadre-là ça nous arrive régulièrement de dire... la semaine dernière on nous avait présenté une jeune fille de 16 ans qui venait parce qu'elle n'allait pas bien et on apprenait que c'était suite à des révélations... de sa petite sœur de 11 ans qui... On n'est pas forcément dans les troubles, c'était quelque chose de réactionnel mais on s'est posé la question de la petite sœur.

Et donc dans la synthèse qu'on fait des échanges avec les ados EO#ADO qui est retranscrit ensuite dans le dossier de soins et qui sert après de base pour travailler avec la psychologue qui reçoit la jeune, on avait bien écrit... questionner la question (le sujet) du soin pour la sœur et pour la mère : « comment va la mère » ? (*pour détecter où est le problème ?*) Donc à ce moment avec cette photographie on essaie de se questionner... après, oui, c'est travailler un petit peu à tous les étages/niveaux. On est pas assez attentif aux problèmes familiaux et notre taux de réussite est faible.

Q (03 :36)

Vous avez le projet de soin pour les jeunes aidants - c'est à dire les frères et sœurs qui viennent accompagner leur frère ou leur sœur ou bien il y a des associations spécialisées pour les jeunes aidants ?

S. Lips (04 :20)

On peut imaginer dans les troubles alcooliques notamment la question des « Al-Anon/Alateen »⁸⁵. Donc c'est à dire les jeunes adolescents dont l'un des parents ou les 2 parents sont consommateurs d'alcool. Je pense aussi à « la maison des ados » qui est à Lille qui est un lieu peut être un peu global. J'allais dire qui ouvre sur d'autres lieux, d'autres perspectives.

Éducatrice Mathis (05 :00)

De ce que j'ai compris en tout cas... par exemple si moi ma sœur est malade et que je vais l'aider, il n'y a personne pour moi m'aider. Y a pas d'associations qui font ça.

S. Lips (05 :14)

⁸⁵ Aide à l'entourage du malade alcoolique |

En tant qu'aidant, oui en fait, ce serait L'Unafam⁸⁶, mais c'est vrai QUE LEUR COULEUR ???
Saphir13(<https://www.saphir13.org/>).

Éducatrice Mathilde (05 :26)

Ça n'existe pas ici en tout cas dans le nord de la France.

Kayo (05 :29)

Il ne s'exprime pas les ados autour des usagers. Tout d'abord, les jeunes aidants se sentent responsables de la famille. Ils écoutent la mère. Ils ne s'expriment pas mais écoutent. C'est un peu déséquilibré. Ils sont isolés mais ils ne savent pas qu'ils le sont. Il faut quelqu'un pour leur poser des questions, les observer...

S. Lips : 6 :15

J'entends bien l'intérêt.../ *Je comprends bien l'intérêt de ce que vous dites.*

Q (06 :20)

Dans cette structure... parce que les équipes viennent chez eux et donc regardent la famille entière. Donc leur situation est plus facile à observer que dans les hôpitaux. J'imaginai qu'ici il y a une meilleure façon de traiter les gens (des méthodes plus développées) comme ça... mais est ce que... non ?

S. Lips (06 :50)

Enfin si, il y aurait quelque chose à imaginer et je pense effectivement ou éventuellement en thérapie familiale. On le fait mais du coup, faut déjà avoir un pied dedans / *en faire partie et connaître ...*

A. L (07 :10)

Est-ce que tu peux expliquer justement comment est-ce qu'on parle du repérage par PAREO ADO (radio pour les adolescents) pour arriver, éventuellement quand le besoin est là, à une thérapie familiale systémique ?

S. Lips (07 :26)

Il n'y a pas de circuit classique puisque on peut tous être amené à un moment à dire bon... moi par exemple, j'ai accompagné une jeune qui avait subi des violences sexuelles de la part de son frère. Et quand je suis allée la rencontrer moi en tant qu'assistante sociale. Là j'étais vraiment avec la « casquette » (statut/fonction/ rôle) travailleur social. Je suis allée la rencontrer parce qu'au niveau de la scolarité, ça n'allait pas. J'ai découvert effectivement dans la famille, que la famille ne communiquait pas. Chacun vivait dans son coin. Il y avait quelque chose qui avait arrêté complètement la vie de famille avec du coup les plus petits frères et sœurs... le plus grand c'était l'agresseur. C'est moi, qui en revenant, lui ai proposé d'aller dans une autre famille (famille d'accueil) mais c'est tout. Là c'est moi qui lui ai proposé mais ça peut être un infirmier... ça peut être n'importe qui.

A. L (08 :20):

Et tu orientes vers qui alors à ce moment-là quand tu proposes ?

S. Lips (08 :24)

Quand nous on lui propose, nous, on a un service de thérapie, ici, familial au niveau d'Artaud (Maison Antonin **Artaud**)...On utilise la méthode Don Jackson. Donc voilà c'est effectivement je pense à eux (Association Artaud) en première intention, c'est ce qu'il y a de plus simple...

⁸⁶ L'UNAFAM-Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Brouhaha

Q (08 :54)

Les médecins généralistes ? Ils s'occupent de toute la famille ?

S. Lips (08 :56)

Non, ils n'ont pas le temps ! C'est pas aussi... peut être, à la campagne.

A. L (08 :59)

Mais c'est même plus vrai...

Q (09 :30)

Comment ça fonctionne avec ces enfants ?

S. Lips (09 :35)

Lorsqu'ils arrivent... par exemple un enfant a été accompagné dans le cadre des ados opérés. Il y a un bilan qui laisse apparaître la nécessité d'une thérapie familiale. Donc là ils sont orientés vers Don Jackson⁸⁷.

A. L

Ici donc au g 21 qu'est ce qui se passe quand la famille arrive ? Qui est-ce qu'il rencontre ?

S. Lips (10 :00)

Au niveau de la thérapie familiale ici, c'est qu'il n'y a plus grand monde, hein, mais avant c'était vraiment un service qui était quand même assez étoffé (*il y avait bcp de personnels compétents*). Il y avait des gens qui ont eu le diplôme de thérapie familiale.

Brouhaha

S. Lips (10 :55)

C'est un accompagnement ou la thérapie familiale, la médiation familiale, c'est plus souple dans le cadre. C'est à dire que la médiation familiale on va pouvoir prendre par exemple 2 personnes de la famille et travailler avec elle sur une gestion de conflit quelque chose comme ça. Il s'agit de résoudre ces conflits par la thérapie.

La thérapie familiale c'est vraiment un cadre très strict ou on réunit tous les gens qui vivent à la maison. Donc s'il manque le petit frère normalement la séance n'a pas lieu. Donc c'est ce qui permet justement de toucher toute la famille et recréer un peu de cohésion et même s'il y en a un qui n'est pas prêt à parler, à verbaliser au moins il est là il l'entend et donc finalement ça vient quand même. Le fait d'être là, d'entendre, ça donne l'impression d'appartenir à la famille / de faire partie de la famille.

K N

Ce sont les mêmes médecins, thérapeutes ?

S. Lips (00 :21)

Actuellement oui ça peut. Oui, ça peut être éducateur... n'importe qui peut oui.

⁸⁷ <https://www.epsm-lille-metropole.fr/index.php/structures/59g21/centre-intersectoriel-de-therapie-familiale-et-systemique-don-jackson> Secteur 59G21 Centre intersectoriel de thérapie familiale et systémique Don Jackson (HELLEMMES LILLE)

Q (00 :25)

La thérapie familiale ressemble un peu à *l'open dialogue* ?

S. Lips (00 :28)

Oui un petit peu. On peut dire que c'est un peu la même chose que *l'open dialogue*. Je pense que *l'open dialogue* est plus ouvert. Là, les thérapeutes vont quand même orienter le dialogue. Dans *l'open dialogue*, on laisse venir. Avec les thérapeutes familiaux, ces derniers sont formés pour voir ce qui serait à travailler et du coup, après aller dans cette direction. Il n'y a pas très longtemps une dame, qui y a participé, n'a pas supporté la thérapie parce que justement les premiers entretiens de thérapie familiale étaient intenses, il y avait beaucoup de questions (un côté interrogatoire) ... parce que là thérapeute avait besoin de connaître la situation de la personne.

En *open dialogue*, on n'a pas ça. Chacun évoque ses ressentis/ses sentiments. Là je pense que la thérapie familiale est plus « *drivée* » / *dirigée* et puis ça c'est du soin. On est dans la réparation de quelque chose. On n'est pas seulement dans le « je verbalise ». Je trouve que c'est intéressant, il faudrait presque que tout le monde puisse bénéficier de séances quand quelqu'un est accompagné. C'est vrai pour les enfants mais c'est vrai pour tout le monde, c'est vrai pour un conjoint, c'est vrai pour les parents. Le fait d'avoir son espace de verbalisation, de pouvoir dire à l'autre mais de façon sécurisée, sans inquiétude et sans inquiéter de l'autre. Mais bon ça demande du temps, ça demande des sous. Clairement on a déjà du mal à aider, à soutenir les personnes qui en ont besoin.

Après moi j'avais pensé, hein, effectivement... en tout cas au développement de la « pair-aidance » mais comme on l'entend vraiment déjà pour les adultes, chez les adolescents. Mais la difficulté comme je disais c'est que finalement, on a des ados qui vont très mal et une fois qu'ils vont mieux ils ont besoin de coupure et ils veulent couper avec le soin et on les voit plus. C'est dur d'être en capacité de parler de s'investir sans absorber la souffrance de l'autre, ça demande déjà une certaine maturité.

Quand on voit déjà avec les médiateurs de santé pairs dans le service, la distance elle est parfois très difficile et parfois ils se mettent en danger eux-mêmes au niveau de leur santé mentale parce qu'ils vont trop loin dans un accompagnement. J'avais pensé à un jeune et je lui ai dit : « tu pourrais être Médiateur de Santé/Pair. T'as une façon de parler voilà » et après coup je me suis dit mais si ça trouve ce jeune en accompagnant un autre jeune, il se serait réapproprié sa souffrance et je me dis qu'on peut pas...

Q (04 :00)

Comment vous vous protégez ?

S. Lips (04 :16)

Nous comment on se protège. Nous ça dépend des moments. Ça dépend... Il y a des moments où ça va très bien mais je sais pas comment on fait. On le fait instinctivement mais je pense qu'il faut accepter de se dire qu'on peut pas aider tout le monde et que c'est en gardant une distance qu'on va être aidant. Mais en ce moment je suis plutôt fatigué là, il y a une situation qui me touche beaucoup et je sens bien que je ne me protège pas assez. Je pense que c'est un peu fluctuant (ça change souvent).

Q (05:20)

Est-ce que c'est voulu d'impliquer par exemple des frères et des sœurs ? C'est un peu un risque de stigmatisation. C'est une bonne occasion de montrer le travail. Au Japon la stigmatisation, on n'en parle pas mais c'est très fort. En France on en parle beaucoup.

S. Lips (06 :50)

Ici ça peut vite revenir dès qu'il y a un fait divers médiatique avec quelqu'un qui était suivi ou ça repart.

...

A.L. (08 :28)

Est-ce que tu peux m'expliquer la différence entre un dispositif comme EO#ADO donc qui va pourtant faire du repérage précoce(tôt) et de l'orientation rapide ... ?

Mathilde (08 :44)

Ça va être de l'urgence...

A.L. (08 :45)

OK, alors quelle situation serait plus urgente. Lorsqu'il y a un risque vital ?

Mathilde (08 :53)

C'est pour éviter une hospitalisation, une crise, une tentative de suicide. On va agir tout de suite. On va faire réagir le SIIC. Le jour où on va y aller ou tous les autres, quand c'est nécessaire. On va vraiment être présent pendant un temps (une période).

S. Lips (09:24)

C'est vraiment les situations où il y aurait effectivement un risque vital ou pour l'intégration physiques mais aussi un risque de désocialisation, de rupture des liens familiaux, de rupture par exemple au niveau d'un parcours scolaire. C'est vraiment un moment, il y a une crise...

Q

Comment on va soutenir la crise ?

S. Lips

C'est pour les ados mais c'est vrai aussi pour tout le monde. On vient par exemple dans la famille pendant un moment de crise. Les liens familiaux ne se travaillent pas seulement en thérapie familiale mais pendant les crises. Quiconque (d'autres personnes) peut intervenir à la maison et travailler sur ça.

Q (10 :40)

À quel âge ?

M. Edu. (10 :43)

Au niveau du sicado, c'est 12 jusqu'à 21 ans...Après c'est adulte, c'est Sidenis.

S. Lips (10 :57)

Jusqu'à 21 ans... après c'est un montage très particulier. En fait on a le SIIC du G 21 qui intervient à partir de 16 ans et donc là l'idée c'est de travailler avec l'équipe de pédopsychiatrie avant 16 ans qui a exactement le même territoire et qui du coup a peu de moyens pour répondre à la crise. C'est exactement la même ville, le même territoire donc la même densité de population, et eux, ils sont seulement 15 professionnels. Ils ne sont pas en capacité de venir soutenir aussi intensément ou dans l'urgence. Ça c'est pas possible pour eux.

Il y a le fait aussi qu'on sait que le passage de la pédopsy à la santé mentale adulte, c'est parfois une transition qui se fait pas mal avec des jeunes qu'on ne va pas retrouver par exemple. Il y a un écart vraiment au niveau des accompagnements et par contre c'est une tranche d'âges (les jeunes) où le recours à l'urgence va être beaucoup plus important. Donc c'est des jeunes, qui même s'ils avaient un suivi par exemple en pédopsychiatrie, on ne les retrouve pas forcément en santé mentale adulte et puis on va les voir revenir mais par le biais de l'urgence, par un passage à l'acte, des choses comme ça ou des choses un peu criantes, un peu bruyantes. Dans un livre que j'ai acheté il y a tout un pavé/ un chapitre sur l'adolescence. Il parle de cette transition entre la pédo et la santé mentale adulte.

S. Lips (12 :47)

Et c'est pas évident pour les jeunes effectivement de se projeter à un moment donné comme étant de futurs adultes. Ils vivent intensément le moment présent et d'éventuelles présence de symptômes. Est-

ce qui est important, c'est de pouvoir, au niveau des services, de faire ce lien pour qu'il n'y ait pas de rupture, si nécessaire bien sûr, et surtout pas de perte de vue (ne plus pouvoir observer les jeunes) aussi. C'est à dire des jeunes qui disparaissent et qu'on ne retrouve pas à l'âge adulte sauf s'il y a un nouvel épisode aigu.

Q (13 :10)

Rechute...

S. Lips (13 :13)

Voilà et plutôt montrer qu'il y a une continuité/un suivi et si un jeune a fréquenté dans sa jeunesse la psychiatrie et que ça s'est bien passé on peut imaginer qu'il aura plus de facilité à pouvoir revenir par la suite. Parce qu'on retrouve souvent les mêmes préoccupations chez le jeune.

S. Lips (13 :50)

Finalement la différence entre les EO#ADO et PSYK'ADO parce que on part des mêmes constats. Ce qu'on a écrit dans le projet, c'est les mêmes qui ont finalement fondé le dispositif EO#ADO. C'est pour répondre aux mêmes objectifs. EO#ADO c'est une entité à part entière. C'est le service de santé mentale adulte, le service de pédo et les UTPS ; les services sociaux du département qui sont en charge de la protection de l'enfance, de l'accompagnement des familles et qui dépendent du département.

C'est une porte d'entrée unique vers le soin. Que ce soit vers le soin adulte... et après le SIIC une fois qu'on est dans le soin, c'est un outil, un des outils d'accompagnement comme de la thérapie familiale. Le SIIC c'est quelque chose qui se fait sur prescription médicale pour répondre à des objectifs d'accompagnement bien précis avec une durée courte et en phase aiguë. Avec en principe un relais ou pas. Ça peut aussi être une crise réactionnelle quelque chose au niveau familial.

C'est pas forcément une entrée dans des troubles. On a pas mal de jeunes qu'on accompagne finalement et qui pourtant présentent des choses... avec des idées noires/sombres (le suicide, la mort...). C'est tout un travail de communication auprès des écoles... on s'y colle/ on s'en occupe un peu avec les équipes et parfois pour bien s'en tirer. Il faut chercher à être porteur (d'un message) un peu. Laisser un message audio en fin d'accompagnement quand les jeunes vont bien. Parce que tu vois tout à l'heure t'étais parti et je disais moi j'ai déjà pensé à comment on pourrait développer la prévenance (pour prévenir et éviter que le jeune rechute). Je suis jamais allé vraiment au bout de ce truc parce que je me dis un jeune qui est en train de suivre l'accompagnement la plupart du temps il/ le jeune a envie de prendre beaucoup de recul (de la distance). Et en plus quand je vois des fois comment l'accompagnement des MSP peut le mettre en difficulté. Je me dis bon un jeune qui vient de se sortir d'un truc hyper difficile. Alors je me dis ; est-ce que c'est pas dangereux... Par contre laisser une trace audiovisuelle ça pourrait être une façon finalement de clôturer le truc. Un truc/un message porteur d'espoir. C'est la MSP adultes qui vont rencontrer les jeunes...

A.L. (17 :18)

Il faudrait que vous y veilliez, évaluez ça. Mais sinon en termes artistiques un truc qui marche bien, c'est... j'ai déjà vu ça en exposition avec des personnes âgées. Il s'agissait d'une valise dans laquelle il y avait des objets que la personne avait dans sa chambre, pas ceux-là mais la même chose par exemple si la dame ou le monsieur a beaucoup de nounours. Et ensuite on mettait un casque et c'était relié à un petit lecteur APPLE et on entendait en fait le récit (de sa vie) de la personne à l'intérieur. Il y avait une photo, on la voyait sur son lit comme ça. Alors s'il n'y a pas une photo pour les raisons qu'on connaît, pourquoi pas ?⁸⁸ Mais en tout cas le côté psychologique si c'est porteur, vous pouvez réfléchir peut-être à la question de laisser sa valise (une valeur sentimentale). Ça c'est quelque chose qui marche bien en tout cas...

⁸⁸ Sans doute pour garer l'anonymat du jeune, ne pas montrer de photo ode lui

A.L 00 :00

C'est une forme qui marche bien et qui est transportable...

S. Lips 00 :05

C'est quelque chose à laquelle on devrait réfléchir...

A.L 00 :10

On avait invité enfin pas ici mais dans d'autres structures. On avait invité des artistes. Il y a un artiste qui avait présenté ça auprès de personnes en EHPAD (maison de retraite) et c'était vraiment extraordinaire parce que déjà le côté casque et cetera c'est ludique mais aussi la voix, la voix c'est inimitable (de la personne). Donc le témoignage audio tu peux tout à fait supprimer la question du droit à l'image et puis peut-être du droit à l'oubli qui sont importants, notamment, chez les jeunes. Et leur demander qu'est-ce qu'ils en retiennent... Ça marche tout de suite avec la voix. L'idée de la valise récup'...des choses qui coûtent pas énormément cher mais qui sont super sympa à faire avec des jeunes. Donc à réfléchir mais ça n'est pas aussi difficile que tu l'imagines les interlocuteurs, on les a... voilà... parce que c'est important j'ai vu avec 2 jeunes un qui a monté un film pour présenter aux nouveaux étudiants l'école donc c'est « central » à Lille, l'école d'ingénieur là, pour un peu expliquer qu'est-ce qu'on y fait. C'est super bien alors qu'il n'a que 20 ans, c'est mon neveu, et un autre jeune aussi là dont j'ai vu le travail. Il a eu 19 (note) à l'école, je trouvais ça magnifique. Sa prof d'anglais lui a demandé en à peu près 10 min « qu'est-ce que c'est qu'être en première pour les futurs jeunes qui vont entrer en première » et j'ai trouvé que son texte était vraiment surprenant parce que c'est un jeune qui s'intéresse aux droits et qui est complètement dans l'air du temps, très branché... voilà dans les trucs de jeunes. Il a fait ça et c'est sa petite sœur qui l'a filmé. Sa sœur à 14 ans et lui à 17 ans et d'un point de vue montage et d'un point de vue réalisation cinématographique au smartphone à la campagne c'est vraiment top/bien. Parce qu'il a repris des codes des groupes de rap... par exemple on voit ses Nike filmé en gros plan. Alors il marche comme ça au ralenti. Les jeunes adorent le slow motion/ les ralentis. Il a repris ces références et en a fait un clip. C'est formidable ce qu'ils ont fait. Le fait que ce soit sa petite sœur qu'il est filmé alors que bon voilà un petit frère, petite sœur, qui ne s'entendent pas nécessairement en général, et le fait que tout soit en anglais. Il a réussi à transmettre un message de soutien aux futurs jeunes lycéens. C'est vraiment bien comme projet très chouette bien amener d'un point de vue pédagogique.

S. Lips 04 :53

Et toi en tant qu'éducatrice spécialisée Mathilde pourquoi tu as choisi ce travail ?

Educatrice Mathilde 05 :01

J'avoue que quand j'ai vu l'offre d'emploi, j'ai postulé parce que c'est dans la continuité de ce que j'ai déjà réalisé dans mon travail. Moi j'étais j'ai travaillé avec des familles ou des jeunes qui pouvaient avoir des problèmes de santé mentale ou psychique mais moi je ne travaillais pas cet aspect-là, la santé. En fait je travaille tout le reste. Je me suis dit : être de l'autre côté et puis apprendre et découvrir un petit peu cette santé mentale que je ne connais pas bien, ça pouvait être intéressant et c'est pour ça que j'ai postulé.

S. Lips 05 :37

C'est super intéressant effectivement pour venir compléter ton expérience et tes connaissances mais aussi dans le service. Du coup t'as une très bonne connaissance de ce que nous on connaît

Educatrice Mathilde 05 :48

C'est ça qui est bien qui est complémentaire aussi faut juste que maintenant j'adapte ma pratique dans ce domaine de santé. Tout ce que je faisais avant je ne pourrais pas le faire là dans le cas du SIIC. Il faudra juste que je m'adapte. Je ne connais pas encore la terminologie... Je découvre, j'apprends ça en septembre je serai vraiment prête pour accompagner au mieux les jeunes.

S. Lips 06 :34

Je te l'avais envoyé le livret là. T'avais regardé ? parce que je me dis que toi tu pourrais peut-être aussi nous faire un retour. Bah ouais mais je t'ai dit que c'était loin d'être la dernière version. Je t'avais dit que je t'enverrai la nouvelle version. Ça va être une chouette base.

(Informations rendez-vous et DVD/cassette/USB comment qu'on fait ? – moment photo) Je doute que cela vous soit d'une quelconque utilité.

A. L 15 20

Alors Kayo j'ai pour vous aujourd'hui beaucoup de documents. Les voici c'est pour vous. Vous pouvez les garder et repartir avec. Il y a plein de choses de tout ce que nous nous disons au fil de nos/vos rendez-vous. Vous retrouverez en termes de mentalité, d'opérationnalisation et d'histoire vous retrouverez beaucoup tout cela dans ces documentaires qui sont ceux du CCOMS et du G21.

Q 16 : 05

Après le mémoire je vais écrire un résumé sur la structure.

S. Lips 16 : 30

Je pense que c'est déjà beaucoup, beaucoup d'informations pour vous et parfois même pour nous on ne sait pas tout donc quand vous découvrez toute cette structuration : pourquoi le département pourquoi la commune, la responsabilité de la région du département, de l'hôpital, de la sectorisation Ça fait énormément de choses à découvrir.

L'articulation quand elle existe et, quasiment, par besoin identifié. Donc toutes ces choses que vous découvrirez au fur et à mesure de vos travaux, eh bien, vont sans doute déterminer ce que vous dites comme projet après le DIU mais peut être sous un certain angle. Je pense que ce qui serait intéressant pour vous c'est que à l'issue de votre travail lié au DIU où vous comprenez on va dire l'essence de la santé mentale dans la communauté et bien il serait intéressant que vous travailliez l'articulation d'un des réseaux mais sous un angle, avec une problématique, avec une question parce que sinon ce ne sera que du recensement et ce ne sera pas intéressant à lire pour être franc. Parce que c'est déjà lourd à utiliser, donc à lire c'est compliqué et c'est pas très intéressant. Par contre si vous prenez un angle comme là vous voyez au fil de nos échanges avec Sidonie et Mathilde on s'aperçoit que l'articulation « ville » de la prise en considération, de la fratrie, et cetera, bah les ressources elles sont un peu inconnu. « La maison des ados... ? » « moi, je sais pas »... On est encore dans un doute finalement. On se rend compte qu'un angle d'approche, un regard porté sur un sujet précis vous permettra de travailler cette thématique des différentes structures mais au travers d'une situation concrète ou en tout cas d'un angle concret et voir comment ça peut se passer et quels sont les manquements, les choses à améliorer.

Annexe 6

Retablissement 1, Médiatrices de santé pair à 59G21

Mme Mélanie CLEMENT avec Aménie MARQUANT, Médiatrices de Santé Pair (MSP)

Avant le déjeuner, lors d'une réunion des usagers tous les vendredis

Le rôle du MSP, au Polder (250 rue Roger Salengro 59260 Hellemmes (G21) :

Le 16 juillet 2021 à Polder

Q Depuis combien de temps vous êtes médiatrices de santé pair ?

M- Depuis 2017.

A- Moi depuis 2020.

Q La formation pour devenir médiateur, c'est comment ?

M- C'est une formation universitaire (pour nous, au G21), pour pouvoir rester dans le service. Et ... heu... voilà. Mais il existe d'autres diplômes. Par exemple il existe un diplôme plus pratique, qui s'appelle heuu... j'ai un trou. Je vais le noter, comme ça quand ça me reviendra je vous le dirai.

Q Qu'est-ce que vous faites dans cette formation ?

A- Alors moi j'ai pas le même parcours du tout. J'ai commencé par être bénévole, et en fait à apprendre sur le terrain. En janvier 2021, j'ai fait une formation très pratique qui ne donne pas de diplôme, mais qui t'apprend à être à la bonne place avec les usagers, et à te faire confiance et à avoir confiance en toi. Et, à se sentir bien dans une équipe, à s'intégrer dans une équipe. Ça n'a rien de théorique, ça n'a rien avoir avec l'université, c'est pas théorique, totalement pratique. Ça a été mis en place par un médiateur de santé pair, qui exerce depuis 7-8 ans maintenant. C'est Philippe Brun. Il est promotion 2012 à la licence MSP.

Et c'est animé aussi par des pairs aidants. Donc là, moi je n'ai qu'une expérience de terrain et pratique. Et donc, maintenant que je suis au G21 je vais également suivre le diplôme universitaire : la licence.

M Si on veut rester ici, on a comme obligation de réussir la licence. Je pense que c'est pour que nos collègues se disent : « ils sont diplômés », et pour pas qu'on nous dévalorise.

A En France, le diplôme, c'est très, très important. Un diplôme c'est super important.

M- En France c'est : d'abord le diplôme ! Voilà. Par ce qu'en fait, c'est un métier où on a besoin de terrain. Moi je suis venue sans expérience de terrain, et la licence ne m'a pas permis de répondre à plein de questions.

Q C'est considéré comme spécialiste ? Il faut se spécialiser dans quelque chose, donc le diplôme c'est la preuve de ...

M- C'est la preuve de la formation. En tout cas, on a réfléchi, ça c'était intéressant dans la licence, et on a quand même beaucoup réfléchi et travaillé sur la place du médiateur, son rôle, heuu ... on a parlé aussi de la pair-aidance. Tu as l'habitude d'entendre ce mot : « la pair-aidance ? » On a quand même beaucoup parlé de ça.

Q Oui. C'est différent ? Médiateur de santé pair et pair-aidant ?

A- Non, c'est la même notion, mais quand tu travailles dans certaines structures, le terme change, mais c'est la même chose.

Q D'accord. Et le contenu de la formation c'est ??

M- Alors il y a de la sociologie, du droit. Un peu de droit, mais du droit lié à la santé en général. Mais c'est très général, et ça m'a pas aidé. Ça m'a pas aidé sur le terrain, du tout. C'est juste des connaissances théoriques, pour nous faire connaître ce que c'est le droit.

Donc la sociologie, du droit, on a eu de l'histoire de la psychiatrie. De l'économie de la santé... tu revois des choses ? Parce que ça commence à faire loin. Tu vois autre chose ?

A- Moi je l'ai pas encore faite.

M- On a aussi pas mal parlé - pour les médiateurs santé pairs - du dévoilement, parler de soi : jusqu'où on veut aller ? Parce que c'est pas facile. On apprend à respecter nos limites là-dedans. Hum pour le moment rien d'autre ne me revient. Si après ça me revient (le souvenir), je te dirai.

Q Est-ce que tu aurais besoin du contenu de la licence ? Tu voudrais un document qui récapitule le contenu de la licence « médiateur santé-pair » ?

M - Tu aimerais bien ? Je vais le noter. Si tu veux bien me donner ton adresse mail. Comme ça ... Et puis, tu parles anglais ? Okay. Comme ça, je pourrai te traduire les mots.

- Oui, ce serait bien. Il y a aussi Google.

- Ah, oui, ils ont fait des progrès !

Q Ce qui m'intéresse beaucoup, c'est : « qu'est-ce que vous apporte le rétablissement ? L'importance, pour vous ... ? »

A- Moi je crois d'abord qu'il y avait l'instinct de survie. L'envie de vivre. Quand je tombe très, très bas, je remonte. Après, il y a eu tout le travail d'une équipe pour me redonner confiance en moi. Et après l'espoir, parce qu'il me manquait ça.

Et en fait, quand j'étais en structure de soin, il y a un ancien usager qui est venu dire bonjour à l'équipe. Et, ça m'a fait quelque chose de voir que : ben oui, on peut s'en sortir ! ... et de le voir, de pouvoir le toucher. Il s'en est sorti, alors moi aussi je peux m'en sortir. Et à partir de là ça a été très, très bien.

Q Donc, c'est l'effet de pair-aidant.

A - Il a joué le rôle de pair-aidant pour moi, alors qu'il est pas du tout pair-aidant, tu vois ? Mais le fait de le voir revenir dire bonjour à l'équipe, dire merci à l'équipe, ben moi j'ai vu quelqu'un qui s'en était sorti, et qui avait reconstruit sa vie... et ça m'a donné ... il y a vraiment eu une lueur, une étincelle, je sais pas, c'est vraiment quelque chose de très profond, et à partir de ce moment-là je savais que j'allais m'en sortir. Donc j'ai plus rien lâché. Voilà, je savais qu'il allait me falloir du temps, mais que j'allais m'en sortir. J'en étais vraiment intimement (personnellement) convaincue, persuadée, et ça j'arrive pas à l'expliquer.

Q D'accord. Ce n'est pas quelque activité ou autre chose, c'est une personne ?

A - Alors, il y a les activités, le travail thérapeutique, tout ça, ça a contribué, mais le jour où moi je l'ai vue, cette personne qui était rétablie, j'ai su, véritablement su, que j'allais m'en sortir. Et ça, je ne peux pas te l'expliquer : j'ai pas de mots.

Q C'est le sentiment ...

A - Oui, c'est le sentiment, et ce sentiment il était plus fort que tout.

M - Et moi ? Quand est-ce que le rétablissement est venu ? Il est venu, grâce à une période où je me suis dit, mais j'ai compris que pour aller bien il ne fallait pas forcément que je fasse comme la majorité des gens. Il fallait que ... c'est difficile à expliquer. C'est quand j'ai décidé de « où je voulais aller ». Même si j'étais pas encouragée, même si les gens prennent d'autres chemins, c'est le jour où j'ai compris que c'était pas en prenant les mêmes chemins qu'une majorité : ça ne marchait pas, ça ne marchait pas. Et le jour où je me suis dit : « mais moi je veux quoi ? » ... je pense que c'est là que ça a démarré.

Q - Quelque chose (devient) arrive ? Et ça c'était le moment. Vous, vous-même ! A l'intérieur.

M - C'est moi. Bah... j'ai vu que je me plantais tout le temps, que je me cognais tout le temps aux mêmes difficultés. C'est venu de moi, ouais, c'est venu de moi.

A - T'as eu un déclic, quelque part ! On appelle ça un déclic. Tu sais, dans ton corps, dans ta tête, tout à coup, ça fait « clic » : « tu vas y arriver. » Tu sais pas expliquer pourquoi, comment, tu le sais, c'est tout. Je sais pas si je résume bien.

M - Si, si si, c'est un déclic. Si si si !

A - Donc, on appelle ça un déclic.

M - ... qui peut mettre du temps à venir, et le jour où c'est là, là j'ai eu plus de force, j'ai eu plus de force !

Q Et, qu'est-ce qui a fait nourrir ce déclic ? Est-ce que c'est naturel ?

A - Moi je pense qu'il faut beaucoup d'étapes. Plein de petites étapes, qu'on traverse. Moi, la thérapie m'a beaucoup aidé. Être en structure aussi m'a aidé. Changer mon regard sur moi m'a aidé. Je considérais que mon parcours était honteux. Et, en même temps j'ai compris que... bah j'ai fait ce que j'ai pu. À un moment donné j'ai fait ce que j'ai pu... même si j'étais pas fière. Voilà. Et donc, tout cela a contribué à ce déclic. Et le fait que j'ai rencontré cette personne-là à ce moment-là, c'est ça qui a fait basculer. Mais on ne s'en rend pas compte en fait, quand on les passe, ces étapes. C'est après.

M - Oui c'est après qu'on voit.

A - Oui, ça, ça m'a aidé, ça, ça m'a pas aidé ...

Q Donc, vous pouvez être patientes avec les gens qui ... qui ne répondent pas, même si vous êtes là. C'est l'étape avant le déclic.

A - Oui, et on sait que c'est des étapes... parfois tu montes une marche, une autre marche, des fois tu redescends un peu. Des fois tu remontes, tu remontes, et tu redescends encore un peu. Mais, ça fait partie de nos pathologies, de l'apprentissage.

Q D'accord, est-ce que vous avez participé à des activités ? Quelles activités avez-vous préférées ?

A - Alors, moi j'ai découvert – j'ai vraiment découvert – quelque chose que je n'aimais pas du tout, c'est travailler la terre. En structure il y avait un jardin ou on cultivait des légumes, et, de toute façon, il fallait le faire. Au début ça ne m'intéressait pas, mais petit à petit j'ai vu que ça m'aidait à me sentir mieux. Après avoir fait cette activité-là je me sentais mieux. Tu vois, maintenant je suis sortie de toute structure, et j'ai un petit jardin. Je continue ça. Tu vois ? Je découvre des choses comme ça, alors qu'auparavant je ne m'y intéressais pas.

Q C'est dans quelle structure ? C'est ici, au G21 ?

A - Non c'est au Cédragir. Parce que moi j'ai une autre particularité, je suis ancienne « addict ». Tu vois ce que c'est l'addiction ?

Q Oui, oui.

A- Donc j'étais dans une structure qui, justement, aidait les addicts à sortir de l'addiction. Donc c'était là où je me suis vraiment épanouie. Mais je pense que ce n'est pas seulement les activités, c'est la bienveillance (gentillesse) aussi d'une équipe, qui t'aide à reprendre confiance en toi. ... quand tu participes aux activités, on te dit « c'est bien. » Même si tu as l'impression que ce que tu as fait c'est nul. Ben, t'es content quand même. Et, au fil du temps tu arrives à apprécier ce que tu as fait. J'avais aussi une autre activité que j'aimais beaucoup, que j'ai découvert aussi, c'est tout ce qui est ... on appelle ça de la restauration de meuble. Par exemple un vieux meuble, on va le poncer, le vernir, on va le peindre et... des choses comme ça. Donc j'ai découvert aussi cette activité-là. Ça, ça m'a plu aussi. Et aujourd'hui j'aime poncer. Une fois que j'ai poncé, je me sens soulagée.

Q Et vous ?

M - Ben moi en fait je l'ai pas découvert en structure. C'est naturel, automatique, depuis que je suis petite. Juste pour me sentir bien. J'ai toujours créé, fait des activités manuelles. De la mosaïque, du collage, pour être dans ma bulle. Des fois ces activités on les retrouve dans les hôpitaux. Du collage, des objets en carton.

Là c'est de la couture, mais à la main, parce que la machine c'est compliqué. Moi j'ai juste envie d'être bien et de créer. J'aime bien coudre à la main, réparer. Depuis toute petite j'ai mis ça en place. Et ça, ça m'aide à vivre.

Q Vous êtes à l'aise en faisant quelque chose comme ça... avec de la couleur ?

M - Oui les couleurs gaies c'est important pour moi.

Q Et du côté médical ?

M - Du côté médical, le soutien de mon psychiatre.

Q Pour être écoutée ?

M - Être écoutée, et être cadrée. Me dire « ah, non, non. » J'avais besoin de cadre... un soutien !

A - ...qu'on te dise « stop », qu'on te donne des limites ?

M - Ouais.

A - Qu'on te dise des fois : « non, ça c'est pas possible. »

M - ... ou « attention ». Il ne disait jamais « stop, c'est pas possible » mais, « vaut mieux pas », ...un peu me freiner. ... et il est là. Si j'ai besoin, je peux appeler, et il me rappelle. Et on ne le fait pas souvent, mais juste de savoir que je peux le faire ça m'a aidé.

Q Protéger, plus que guérir...

M - Oui, guérir, je serai toujours pareille.

A - On ne guérira pas.

M - Oui, je, je guérirai pas.

Q Le psychiatre, c'est quoi pour vous ?

M - Pour moi, dans mon cas, c'était une figure paternelle, un père. Qui met des limites.

A - Ouais, c'est rigolo. Et pour moi l'équipe c'était une famille aussi. Une famille qui met aussi des limites, qui t'aide à faire des choses, à prendre confiance en toi. Qui te dit : « bah va, essaie, tente, mais si ça marche pas on est là. C'est une famille . »

Q Au Japon pour les alcooliques, il y a un groupe d'entre-aide « self-help ».

A - Oui, j'ai essayé ça aussi, mais j'ai pas aimé. J'ai essayé les alcooliques anonymes, les narcotiques anonymes (tout ce qui est «drogues »). Enfin, ça me plaît pas.

Q A quel point ?

A - Déjà il y a un aspect religieux. Alors ils ne l'appellent pas Dieu, mais il y a quelque chose qui me convient pas.

Q C'est pas naturel.

A - Et puis après il y a des ... comment ils appellent ça ?

M - Le parrainage ?

A - Non, c'est pas ça qui me gêne. Tu as comme un chemin à suivre, qui est le même pour tout le monde, déjà tout tracé. J'ai pas le même chemin que tout le monde, et je veux pas le même chemin pour tout le monde.

Il y a des choses qui marchent pour les autres, pour nous elles marchent pas. Et c'est vrai que quand j'ai compris aussi que je ne rentre pas dans un cadre. Il faut me laisser trouver ma voie. Bah si tu m'imposes un cadre, c'est fini. S'il est trop strict, si je peux pas... c'est fini.

Q Ce n'est pas toi.

A - Ce n'est pas moi.

M - Le déclic ne vient pas.

A - Oui, le déclic il vient pas, il viendra pas.

M - Et pour nous deux, on a compris qu'un seul chemin ne fonctionne pas pour tout le monde, et que nous on doit chercher notre chemin. Même si c'est dur, on est plus heureux en cherchant notre chemin.

A - Voilà, si tu nous traces un chemin avec des cadres : tu dois être comme-ci, comme-ça, (ensemble) ça marchera pas.

Q Les autres, ce n'est pas vous. C'est le processus qui est important.

M - Oui, mais du coup c'est pas vrai seulement en psychiatrie, c'est vrai pour tout le monde. Quand on s'écarte de ce que demande la société, on est mal considérés, mais on est plus heureux.

A - On se sent plus heureux. N'importe qui se sentira plus heureux à suivre son propre chemin, qu'à essayer de suivre le même chemin que la majorité. Mais on sait aussi que du coup, on est pas regardés pareils. Mais on se sent quand même mieux de faire ça.

M - On se sent mieux une fois qu'on a repris confiance en nous, et qu'on sait ce qui nous convient.

A - On se sent moins mal. De toute manière on se sent mieux, parce que c'est ça notre étoile ... je crois.

Q D'accord. Et... vous connaissez les réunions « parole aux usagers » ?

M - Je voulais revenir sur : tout à l'heure tu demandais si l'art ça l'avait aidée ? On demande souvent si l'art aide en psychiatrie, j'ai du mal à l'expliquer, on continue si ça arrive...

M - La parole aux usagers, ça existe au G21. C'est : un médiateur santé va voir les gens qui sont hospitalisés, et il vient recueillir leur parole : ce qui va bien, ce qui va mal, pour qu'ils puissent critiquer et améliorer les conditions de l'hospitalisation.

A - Parce que moi j'ai connu ça aussi en structure, les groupes de parole. On fait ça en thérapie. On parle de nous-même, de nos difficultés, et on se rend compte que les autres en fait ont les mêmes difficultés, qu'on est pas seul, et ça aide. Et on se soutient aussi mutuellement. En « addico » ça se fait beaucoup : les groupes de parole.

Et où on parle aussi, par exemple au **Cédragir**, ce sont les usagers qui décident de ce qu'ils veulent faire, comment ils veulent même changer... parce qu'on vit ensemble. Je suis restée 1 an dans un centre, et on vit ensemble. On fait nos plannings : ménage, tout ça... on discute aussi de ce qui va, de ce qui ne va pas, ce qu'on aimerait changer. Si on a des choses à reprocher à l'équipe, pouvoir le leur dire très gentiment : « là, faites attention, la manière dont vous faites, nous ça ne nous plaît pas. Donc, est-ce que vous pouvez essayer de faire attention. » Donc on appelle ça la co-construction. Et en structure on développe aussi beaucoup le pouvoir d'agir. On appelle ça le développement du pouvoir d'agir. C'est-à-dire, reprendre confiance en toi, savoir que tu as des droits, que tu peux les exercer, que tu as le droit de donner ton avis, et à partir du moment où ton idée est construite, réaliste et réalisable, on va essayer de concrétiser ça. Faire en sorte que quelque chose se passe, et ça c'est vraiment chouette.

Q C'est « empowerment » ?

A - Oui, c'est ça. C'est ces deux notions : **co-construction et développement du pouvoir d'agir**.

Q Et, et vous ? Autre chose que des activités artistiques et l'équipe ? Est-ce qu'il y a eu quelque chose d'important ?

M - Quand j'ai compris que j'avais besoin d'aide pour ne pas toujours faire les mêmes erreurs. Quand j'ai découvert ce qui m'allait - c'était de travailler les fleurs (c'est moi qui le choisis et il me convient) – mais je savais que j'y arriverai pas toute seule. Parce que ça faisait des années, des années, des années que je mettais en place quelque chose, et que je le mettais en échec. Et j'en ai eu ras-le-bol. Donc je suis allé vers une psychologue, et je lui ai dit : « moi je voudrais faire ça, et je voudrais que vous m'aidiez à faire ça. »

J'avais un objectif très, très précis, c'était ça qui me faisait vivre, en fait, ce qui allait m'aider au quotidien. C'était une activité qui avait du sens pour moi. Et, c'est ça qui m'a aidé... donc je suis allée voir une psychologue, qui m'a soutenue dans le chemin que je prenais. Parce que l'entourage des fois a peur, et a peur qu'on prenne tel ou tel chemin... c'est vrai pour les enfants, avec leurs parents, on a peur qu'ils prennent des chemins ...

Et ça, ça m'a aidé. Je suis allé voir une psychologue. J'avais bien compris que je ne pourrais pas y arriver toute seule, et j'avais bien identifié qui pourrait m'aider.

Ça, ça a marché.

Q La psychologue était dans l'équipe ?

M - Non, non, non, c'était en privé.

Q Donc il y a le choix...

A - Ah oui ! Tu choisis ton psychologue. Et c'est toi qui le paies, donc tu le choisis.

Q Ah, il faut payer !

M - Oui, il faut avoir de l'argent.

Q Donc vous pouvez utiliser l'équipe, et un psychologue, donc autre chose, en même temps...

M - Non, moi c'était pas au même moment. Mais c'est possible, hein.

A - C'est possible, parce que moi je t'ai dit, je suis restée une année dans une structure, donc je vivais là-bas : il y a toute une équipe : psychiatres, éducateurs, mais également psychologues, donc il y a beaucoup d'intervenants en fait. Et ça, c'est chouette. Mais, ta question, c'était ... ?

En dehors des usagers et de l'équipe... ?

A - Moi je sais que voilà... - je suis maman, je suis aussi femme – mais j'avais aussi juste envie d'être heureuse. Être bien avec moi-même. Être bien avec mon enfant, parce que si j'allais bien, mon enfant irait bien. Et là aussi moi j'ai découvert, oui, des termes comme « la bienveillance », « l'empathie », des choses comme ça, et je trouvais ça bien. Je me sentais à l'aise avec ça.

Il a fallu que je les découvre, et j'avais envie de ... d'approfondir ces notions. Et je me suis rendue compte que j'avais ces qualités-là, et que ben, elles m'aidaient à mieux vivre. Mais c'était aussi mon enfant. Être bien, pour que mon enfant aille bien. Et puis lui montrer que dans la vie, il n'y a pas que le pognon, l'argent, le métier, le diplôme, que tu peux être bien, mais, du moment que tu choisis ta vie.

Q Dans la vie il y a des choses très bruyantes. Ça existe pour tout le monde. Et vous, vous avez des enfants ?

M - Oui, j'ai une fille. Et ça m'a aidé parce que ça m'a montré que j'étais capable, et que ça pouvait très bien se passer. Alors que je voulais pas d'enfant parce que j'avais peur de ne pas savoir m'en occuper, et en fait j'avais décidé de ne pas avoir d'enfants. De ne pas prendre le risque. Et puis c'est arrivé, et en fait c'était chouette, parce que ça s'est passé naturellement. Et donc du coup c'est vrai que ça fait penser à quand on dit qu'on a des capacités, mais qu'on ne les voit pas, mais ça ne veut pas dire qu'on a pas les capacités.

Du coup, voilà, voilà, c'était une belle étape.

M - Je pense que ça va t'intéresser, en parlant des déclics, pour aller mieux, hum, tu sais, la toute première chose qui m'a aidée, c'est juste que quand j'avais choisi d'être hospitalisée, le psychiatre que j'ai vu après m'a dit : ah, on va vous changer votre traitement.

Il m'a expliqué qu'il changeait mon traitement, et là je me suis sentie mieux, parce que les professionnels que j'avais rencontrés en hospitalisation ils changeaient les traitements mais ils t'en parlaient pas. Quand tu posais des questions (sur les traitements), ils me répondaient pas. Ça, c'est pareil, ça m'a donné envie d'aller chercher de l'aide, en fait. Juste parce que le psychiatre – il a juste fait son travail – il a dit : ah, le traitement ça va pas, je vais vous le changer. Juste parce qu'il m'a expliqué ce qu'il était en train de faire. Et moi j'ai pas du tout vécu ça avant, quand j'étais hospitalisée.

A - Tu vois, sinon on t'impose quelque chose, mais tu sais pas pourquoi. On t'explique pas. Et ça c'est très difficile.

Q On est (un) objet !

M - On est obligé, on nous l'explique pas.... pourquoi. Et ça crée des tensions.

Q Et à ce moment-là on est humain.

A - Voilà, oui. On se sent respectée, prise en compte, et là ça change tout, pour l'alliance thérapeutique. Tu sens qu'il ne te ment pas, s'il t'explique les choses. Donc, tu as confiance en lui, donc tu acceptes de prendre ton traitement. Il faut juste qu'il soit ... humain.

S'il avait affaire à un petit enfant, peut-être qu'ils lui expliqueraient ? Mais à nous, ils ne nous expliquent pas. Tu sais, l'enfant il poserait des questions : pourquoi, et pourquoi, et pourquoi ?

Hahahaha, c'est vrai ! T'es obligé d'expliquer, d'expliquer, d'expliquer. Des fois les enfants, voilà.

Si le psychiatre il se dit : « j'ai quelqu'un qui ne sait pas. Je lui explique. » ben si tu lui expliques, il va te poser des questions. Peut-être pas tout de suite, peut-être trois jours après, mais au fil du temps si tu réponds à ces questions, et que tu le rassures, il y aura cette alliance, et il te fera confiance.

A - C'est la base, hein. Enfin ...

Q Peut-être que quand on est malade, il n'y a plus de respect autour de nous. Je pense qu'on tente de trouver l'ambiance de « qu'est-ce qui me fait mal ? » C'est ça ?

A - Oui, mais c'est plus facile quand les professionnels te posent les questions. Parce qu'on a tellement l'habitude aussi dans n'importe quelle société on te dit : « tu fais-ci, tu fais comme-ça, tu feras-ci tu feras-ça » - et le jour où on te demande : « qu'est-ce que tu veux faire ? » ben en fait, tu ne sais pas. Parce qu'on ne te pose jamais la question. Réfléchis : qu'est-ce que ... ? Et tu vois, ça aussi ça fait partie des petites choses qui amènent au déclic. Parce qu'on te permet de réfléchir par toi-même, et de dire ce que toi à l'intérieur tu as envie de faire. Et moi, ça, ça m'a aidé.

Q Et donc votre expérience de rétablissement, comment ça fonctionne en tant que pair-aidant ? L'expérience... par exemple le psychiatre a de l'expérience mais normalement on attend pas leur expérience personnelle ...

A - Mais ils ne sont pas formés à le dire, donc eux justement ça, ils le cachent. Mais nous, notre travail c'est de faire partager notre expérience, donc on va parler de nos expériences. Un psychiatre, il ne parlera jamais de lui, en tant que personne, ou un infirmier ...

Alors que c'est ça qui crée le lien.

C'est ... parce que tu vois tout à l'heure tu as évoqué des choses, comme, tu as évoqué que tu avais peur d'être maman. Moi tout de suite ça m'a fait quelque chose, parce que je l'ai vécu aussi comme ça. Je ne voulais pas d'enfant parce que j'avais peur d'être mauvaise mère. Et, tu vois, le fait qu'elle le dise, je me reconnais dans elle. Donc, il y a aussi une confiance. Et entre nous et les usagers c'est pareil. ... mais parce qu'on accepte de parler de nous.

On montre nos fragilités... qu'on est aussi des êtres humains, avec des qualités mais aussi avec des fragilités. Un médecin il ne va pas parler de ses fragilités.

M - Ils sont formés comme cela : surtout, ne montrez pas vos émotions, tandis que nous, c'est tout le contraire : on montre nos émotions.

A - On parle de nos émotions, de nos expériences. Donc, tu vois, c'est deux choses totalement différentes.

Q - Connaître la peur, et accepter la peur. Ça, c'est le médecin. Le médecin connaît bien, mais vous, vous acceptez la peur.

A - On l'accepte et on en parle. On le dit : « on a eu peur. »

M- Ça c'est une expérience qui sert. Donc on ne peut pas remplacer à votre place.

Q Donc, vos enfants ont quel âge ?

A - 12 ans, une fille.

M - Une fille aussi, elle a 6 ans.

Q Et, votre enfant vous aide comment ?

A - Moi la mienne elle a accepté ma maladie. Rien que ça ... elle ne m'a jamais jugé. C'est la plus belle aide qu'elle ne m'aie jamais apporté. La plus grande aide. Tu vois ? Avoir une maman qui était « addicte » et tout ça... Elle m'a dit « maman tu es malade. Soigne-toi. »

Quand je lui ai dit que je partais peut-être pour un an pour rester dans une structure, ça a été très, très dur pour elle, et malgré tout entre ses pleurs elle m'a dit : « Je comprends maman, tu es malade, soigne-toi. » C'est pas une aide, ça ? C'est la seule personne qui m'ait dit ça. Et c'est un enfant qui était en bas âge à l'époque. Elle avait 6 ans.

Q Donc, elle peut faire toute seule les nécessités ? Indépendante ?

A - Oui.

Q Donc c'est (un) bon effet ?

A - Un enfant, moi mon enfant, ne m'a pas jugée, ne m'a pas critiquée, elle m'a dit : « soigne-toi ».

Q Et vous ?

M - Moi c'est un sujet difficile. Je pense qu'elle m'aide.

Q Et elle, elle n'a pas de problème ?

M - Je pense pas. Non, je pense que ça va.

Q Elle écoute ? Elle accepte ?

M - C'est difficile pour moi d'en parler.

Q Ah bon, désolée.

M - Non, est-ce qu'elle accepte ? Je sais pas. Je sais pas, c'est une enfant, je sais pas.

A - Est-ce qu'elle sait, est-ce que tu en parles, avec elle ? Enfin si c'est pas indiscret, hein.

M - Ouais, ouais j'en parle.

A - Parce que moi je lui en ai parlé. Moi, ma fille sait. On en a parlé très ouvertement, on en parle psychologique... Et elle accepte. En tout cas elle juge pas.

Q Finalement, c'est l'enfant qui aide. Donc, c'est le contraire de la peur.

A - Il y a toute cette peur, hein, moi il y a eu toute cette peur, de lui parler de tout ça. Avant de lui en parler, j'osais pas, hein.

Q D'accord. Parce que j'ai pas d'enfant. Je parle un peu de moi. J'ai une sœur qui était schizophrénique. Elle est décédée à 24 ans, à cause de la contention chimique à l'hôpital. Après c'est moi qui étais malade, mais j'ai évité de demander à la psychiatrie. C'est normal, parce qu'il y a eu des accidents. Donc, j'ai cherché un autre chemin, donc c'est pour ça que je me suis intéressée à cette structure avec des activités. La musique m'a aidé beaucoup. La musique

Cette fois-ci, monsieur Roland dit qu'il y a environ 30 % de gens avec plus ou moins de troubles psychiques. Et parmi vous, seulement 10 % voient des médecins. Les autres, (...)

A - Oui, donc toi aussi tu as ton expérience.

Q Oui, mais ça m'a pris beaucoup de temps, parce que j'ai perdu mon émotion et mes larmes. Peut-être pendant 10 ans j'ai pas pu pleurer. J'ai oublié. Surtout, j'ai oublié les bons moments avec ma sœur. Ça m'a fait plus de mal. C'est très profond. Et petit à petit je me souviens des bons moments avec ma sœur, et la famille. Et puis c'est la colère, surtout. Mais je ne peux pas montrer la colère, parce que la société n'accepte pas... En France, s'il y a(vait) des accidents comme ça, tout le monde serait en colère, mais au Japon, non, on n'écoute pas. Même les amis, il y a peu d'amis qui écoutent parce que c'est un peu dramatique, donc on est plus nerveux...

M - On est pas à l'aide, ils sont pas à l'aise. C'est un sujet tabou.

Q Mais il faut changer la loi.

A - Il faut changer les mentalités surtout. Et ça c'est long. C'est très long de changer les mentalités.

Q Mais en France heureusement on parle !

M - Ça reste tabou quand même.

A - Depuis quelques années seulement. Dans les écoles on commence à parler de ça. Mais ça fait pas longtemps.

M - Ça reste tabou. Et dans les familles c'est tabou. On se fait disputer par nos parents si on montre de la colère. On nous dit que c'est pas bien. On est punis. Si un enfant fait une colère, exprime sa colère, avant on lui disait d'aller au coin. Il est puni.

Q- « Tais-toi. »

M – Oui, On ne fait pas de colère.

A - Et tu vois, moi avec mon parcours de vie, j'invite mon enfant à parler de sa colère. Elle a le droit d'être en colère, d'exprimer sa colère.

Et des fois elle est en colère contre moi. Je l'invite à me dire qu'elle est en colère contre moi, pourquoi, et qu'est-ce que je peux faire pour qu'elle ne soit plus en colère. Et tout de suite, elle redescend.

Mais ça c'est mon expérience de vie, de la maladie, du rétablissement, qui me permet d'agir comme ça.

Q Donc je pense que l'expérience, un parcours comme ça, c'est encore mieux pour la vie, finalement.

A - Aujourd'hui je remercie mon passé, et mon addiction, parce que j'ai changé, et je suis très heureuse de ce changement. Je remercie tout ça, parce que mon point de vue, mon regard a changé, ma façon d'être, de faire, tout ça, ça a changé. Donc aujourd'hui je remercie ma vie honteuse et pourrie, hahahaha !

Et vous aussi ?

M - Moi je suis contente de mon parcours. Il pouvait pas être autrement... S'il est comme ça c'est que j'ai fait des choix comme ça et j'ai fait comme j'ai pu. Du coup je suis aussi en paix avec le passé. Assez en paix. Voilà, et ça m'aide pour mon enfant... parce que ça m'a permis de comprendre les émotions, et du coup ça m'aide pour mon enfant. Et mon enfant m'aide, parce que maintenant, à l'école – alors peut-être pas partout, je sais pas -, on leur parle des émotions. On leur apprend à en parler. Et du coup on s'aide, toutes les deux. On apprend en même temps. Elle, elle apprend à l'école, et elle m'apprend. Mais bon, c'est en train de changer en France.

Q Donc, c'est la confiance comme ça, qui aide les patients ?

A - La confiance en eux-mêmes.

Q Parce que vous êtes tranquilles, dans votre confiance. Ça c'est quelque chose de difficile pour tout le monde.

A - Oui.

Q Concrètement, qu'est-ce que vous faites en tant que médiateur ?

M - Par exemple, on accompagne des personnes dans leurs projets. Par exemple si elles veulent faire un sport pour aller mieux. On peut les aider à mettre ça en place. Parfois c'est compliqué pour elles de mettre en œuvre dans la vie, c'est compliqué, et du coup on peut les aider. Et puis on est peut-être plus patients, parce qu'on sait ce que ça coûte, on sait que c'est difficile quand on va pas bien, de faire quelque chose. Et du coup, on peut valoriser les efforts. On peut leur dire : « Si t'y arrives pas, ne te sens pas nul. T'es pas nul, c'est juste que c'est difficile et c'est pas grave. »

Après, dans notre métier, on discute de pistes pour aider les gens avec nos collègues. **On discute avec les psychiatres, les infirmiers, on cherche ensemble.** Ça c'est important. On a plein de missions ...

Vas-y, si tu vois des trucs à dire...y en a tellement... c'est tellement ouvert. Témoigner, témoigner d'un parcours. On peut dire, bah ce qu'on fait avec toi : ce qu'il ne faut plus faire, ce qu'il ne faut plus jamais faire pour aider les gens. Et insister et se battre pour ça. Ça, il ne faut plus jamais le faire. Ça oui, peut-être qu'on peut le faire. On peut aider les gens, mais on les écoute aussi, **on les aide forcément, en écoutant. Écouter, comprendre, comprendre c'est notre travail,** en fait, je crois. Essayer de comprendre, comprendre, pour aider.

A - Moi j'ai l'impression que, **déjà, rien que le fait de nous voir** ... j'ai l'impression que ça peut leur servir, tu vois comme moi ça m'a servi de voir l'ancien résident dont j'te parlais, qui était rétabli. Parce que ben, ils se rendent compte que c'est possible. On peut les dire les chiffres : « Il y a X pourcent de ... de ... », mais là, ils voient des vraies personnes, qui sont passées par où ils sont, et puis qui ont réussi à faire autre chose de leur vie, à changer. Donc j'ai l'impression que déjà là, ils te regardent différemment.

Tu vois, quand moi je rencontre des personnes qui ont des problèmes d'addiction. On parle le même langage, déjà. Alors je leur dis, mais même si je leur disais pas ils sauraient tout de suite que je suis passée par là. Et donc, après ils te regardent comme ça, là « ah ouaiiis... ». Des fois, il n'y a même pas de mots : un regard, on se comprend. On se sourit. Parce que, voilà, ça se passe beaucoup par le regard, des choses comme ça. On se comprend. Des fois on éclate de rire, comme ça, parce qu'on va peut-être passer devant quelque chose qui nous rappelle une addiction, un machin, et on se regarde, on sourit. Quelqu'un qui a jamais été dans le domaine peut passer, il ne verra rien du tout. Tu vois il y a vraiment un lien, un lien particulier.

C'est instinctif.

Q instinctif, sans parole.

A – Oui, instinctif, sans parole. Je disais, des fois chez les « addictes » il y a un regard... on a pas besoin de dire des mots.

Q Vous avez une même expérience avec les regards, déjà... ?

M - Je sais pas. Je sais pas ce que les gens pensent. J'ai du mal à répondre à la place des gens. Je sais pas si c'est aussi efficace avec moi.

A - Bah, des fois tu dois le voir dans le regard des gens, quand tu leur dit quelque chose et qu'ils se reconnaissent.

M - Je le vois pas. Peut-être que j'arrive pas à le voir, en fait. J'ai toujours du mal à... je sais pas, j'arrive pas à le voir.

Q Parce qu'il y a plusieurs sortes de troubles différents. Il faut toujours s'adapter aux gens.

M - Oui, comme dans la vie. C'est vrai pour tous les professionnels.

Q Vous travaillez combien de fois par jour ou par semaine ?

M - Moi c'était 3 jours, et maintenant ça va être 2 jours. Parce que j'ai une autre activité. Un autre travail, qui fait partie de mon rétablissement. C'est ça qui m'a aidé. **C'est la plus grosse chose qui m'a aidée.** C'est d'animer des ateliers de fleurs. On fabrique des... voilà.

Q Instruction ?

M - Plus qu'instruction c'est plaisir. On est content de soi parce qu'on a fait un truc soi-même. J'aime bien voir ça. Les gens ils sont contents d'eux. Mais c'est difficile. De faire les deux, c'est difficile.

A - Moi je travaille à 50 %. Une semaine, deux jours, une semaine, trois jours.

Q Et est-ce que vous pensez que ça vous aide, aussi ?

A - Oui. Pour moi ça fait partie, aussi, de mon rétablissement. Donner l'envie aux gens de s'accrocher, de se battre pour survivre, pour vivre, et pour être eux-mêmes.

Q Ça renforce le ...

A - J'ai l'impression d'être utile à quelque chose.

M - Moi j'ai un sentiment fluctuant d'être utile, des fois moins, des fois utiles, des fois moins, ça m'apporte comme toutes les expériences, ça m'apporte à aller au-delà des apparences. Ça m'a appris quelque chose, vraiment, vraiment, vraiment. Qu'il faut toujours être conscient qu'il faut être dans le non-jugement. Jamais de jugement. Ça m'a vraiment donné l'idée que c'est important de pas juger, et ça c'est une grande, grande, grande leçon. Parce que parfois on pense qu'on est tolérant, et ... ça m'a apporté ça. Et j'essaie du coup, de le donner aux gens. C'est-à-dire, de leur dire « **ne vous jugez pas.** » Donc ça m'apprend ça et moi je m'en ressers en fait.

Q Est-ce que vous avez des moments difficiles dans votre travail ?

A - Moi j'ai eu des moments un peu compliqués. J'étais pas au G21, je travaillais dans une autre structure, où, par exemple, j'ai été considérée comme un traître, par des usagers, parce que je faisais aussi partie de l'équipe, on m'a dit : mais... t'es un traître ! T'étais de ce côté, et t'es passée de l'autre côté. Mais y a pas de côté ! Y a juste une alliance.

Et puis après, aussi une autre fois où j'avais été très choquée, c'est quand une patiente m'a demandé de quel droit j'étais là. Pourquoi on m'avait pris, moi. On m'a demandé de me justifier au niveau de mes diplômes, de mes compétences...

Q Quelque chose de social...

A - Il y avait peut-être beaucoup de jalousie. Donc ça, c'est blessant. On s'y attend pas. Enfin on s'y attend pas, si, on sait que ça peut arriver, mais quand on le vit, c'est très dur.

Après ça peut être compliqué aussi, avec un membre de mon ancienne équipe, qui m'a toujours vouvoyé. Alors que dans notre équipe on se tutoie. Moi, il m'a toujours vouvoyé.

Q C'est la structure ...

M - Non, c'est pas la structure, c'est une personne.

Q C'est une personne ?

A - Oui. Les autres, ça s'est très, très bien passé, mais avec une personne ...

Q Ex- , un ex ?

M - Oui, un membre de l'équipe. Donc, tu vois, lui faisait une différence avec les autres membres de l'équipe et moi.

Q Et vous ?

M - Moi je trouve ça dur de m'intégrer avec les infirmiers. Je trouve ça difficile, parce que parfois on a pas les mêmes objectifs. On pense pas pareil. En France, les infirmiers pensent beaucoup « médicament, technique ». C'est très cadré.

Q Equilibré ?

A - Ben on essaie d'équilibrer en étant là, en travaillent avec eux, du coup. Mais ils le font pas exprès.

Q Il y a beaucoup de médicaments aussi ?

M - Oui, oui, et ils le font pas exprès, ils ont appris comme ça.

Q Donc il n'y a pas de formation pour le 21 ?

A - Hahahaha, pas encore !

Q Donc, ce qu'on partage, c'est la charte du rétablissement ? C'est bien partagé ?

A - J'ai pas compris la question.

Q La charte du rétablissement, qui a été faite avec des usagers, je pense. Et elle est affichée dans la grande salle

A - Oui, oui, oui, je l'ai déjà vue...

M - Et, ils ont travaillé là-dessus, et tout ça. Dans les grandes lignes, oui. Au G21 peut-être plus que dans notre service.

Q Mais les infirmiers déjà un peu formés ...

A- Ça met du temps à changer.

M - Après je sais pas, moi je viens d'arriver au G21. Je sais pas.

Ben c'est vrai j'suis là que depuis le premier juillet, moi je suis toute récente.

Voilà, moi je suis pair-aidante. Je suis dans le métier depuis 2020, mais au G21 ce n'est que depuis le premier juillet. Il faut bien le préciser.

C'est après que je suis arrivée ici, à Lille. C'était la fin de juin.

Q Donc, vous avez vu la différence déjà ?

M- Avec quoi ?

Q Avec les autres structures ... La difficulté dans votre travail ?

M - Ce qui est difficile, pour moi, c'est que... on se rend compte qu'on a pas tous les mêmes chances de se rétablir. Parce qu'il peut y avoir des difficultés économiques, de la violence. Et ce qui est difficile parfois, **c'est de garder espoir**, parce qu'on a pas tous un environnement qui aide à aller mieux. Et parfois c'est difficile et décourageant. Ça rend triste, quand on trouve ça pas juste.

Q Comment s'adapter ?

M - C'est à dire, comme faire garder l'espoir à des personnes qui ont plein de choses qui dysfonctionnent ? Ça c'est ma difficulté.

Q Est-ce qu'il y a beaucoup de démissions, aussi ?

M - Le « turn-over ? », des personnes que, moi, j'ai connues au G21, il y a eu une démission, au bout d'un certain temps, elle est restée quand même un petit moment. Et puis, tout au début il y a un monsieur qui est venu, avec la première, après la première médiatrice du G21... il y a eu un monsieur, et qui a démissionné. Donc, non, non, les médiateurs ne démissionnent pas... mais en même temps, il faut tenir compte qu'il n'y a pas beaucoup d'offres de travail en tant que médiateur santé rémunéré.

Q C'est pas populaire ?

M- Non, c'est difficile de trouver ailleurs pour le moment. Je pense que ça c'est une des explications au fait qu'il n'y ait pas de « turn over ». On a pas beaucoup d'offres... en tant que bénévole : oui, mais en tant que salarié, pour l'instant ça existe pas beaucoup.

Q Dans la pause des infirmières j'ai vu l'actualité d'une manifestation des infirmiers, qui sont contre les médiateurs de santé pairs, qui sont payés au même niveau.

M- On est pas payés au même niveau.

A - On est pas payés du tout !

M - Ça dépend des structures. Il y a des gens qui sont très bien payés. Enfin... très bien payés...

Q Il y a deux, trois ans, il y a eu une manifestation des infirmiers.

A - Je savais même pas. Tu me l'apprends.

M - Parce que c'est payant. L'expérience et leur spécialisation... est-ce qu'on regarde la même chose ? Ça c'est une autre question. Nous, nous sommes formés pour ça.

A - Voilà, mais nous, notre expérience nous a formés. En France, on voit le diplôme, mais pas l'expérience de vie. Il est là, le problème. Mais, un médiateur ne remplacera jamais un infirmier. C'est pas le même travail.

Q Et l'autre, c'est pas la même chose ?

M - Ben, oui. Moi je pense qu'un infirmier qui voudrait bien faire part de son expérience de vie, peut tout à fait... dans ce sens c'est possible, mais dans l'autre sens c'est pas possible.

A - Et moi je suis pas infirmière, je veux pas être infirmière. Ça m'intéresse pas.

M - Mais on pourrait être infirmière et se servir de notre expérience ... bah, comme ça, ça c'est des choses possibles, mais c'est pas la....

A - C'est deux métiers différents.

Q Est-ce qu'il y a d'autres choses que ces livres (???)

A - Autre chose que ?

Q ... autre chose que (ce que) je vous ai demandé. Il y a des choses ... ?

A - Non, je vois pas.

Q C'est l'entretien libre. (un entretien libre)

M - J'avoue que je suis un peu fatiguée.

A - Moi, j'vois un truc, enfin, c'est plus une question à te poser. Toi, tu vas faire quoi ? Tu vas écrire un article ? Tu vas ? C'est un témoignage ? C'est ... ? Qui sera publié ? Pas publié ? Tu vas faire quoi ?

Q Dans mon mémoire, peut-être les méthodes de médiateur de santé pair, la différence entre les autres métiers ... peut-être je voudrais souligner ça.

A - Alors moi, ce que je te demanderais, si tu publies ça, c'est au moins auparavant, de le lire. Voilà, c'est juste, moi ça me rassurerait. Tu vois ? De savoir comment ça a été mis, comment ...

Q Ce qui m'intéresse, et ce qui est très important, c'est votre histoire, que votre enfant vous aidait beaucoup.

Annexe 7

Rétablissement 2 : Usagère musicienne, Mme S

Mme S, pianiste, 38 ans, professeur du piano (usager de psychiatrie, maladie complexe, schizophrénie, entend des voix)

Nous sommes amies depuis 7 ans ainsi qu'avec sa mère. Après le confinement, je lui ai demandé de participer à un groupe de musique sur zoom, car j'étais isolée en France. Je souhaitais un(e) pianiste pour jouer avec nous et elle a accepté d'enregistrer la partie piano. Pendant notre échange, j'ai découvert qu'elle était une usagère de la psychiatrie. Ses activités préférées sont : jouer du piano et écrire des poèmes. Puisque j'écris de temps en temps sur la stigmatisation des malades et d'autres choses en rapport avec la maladie, sur ma page Facebook, elle m'a révélé ses symptômes et a commencé à en parler et nous avons échangé nos points de vue. Elle m'a décrit son symptôme et son rétablissement.

« ... Cela me met mal à l'aise lorsque j'essaie de comprendre ce qui a conduit M. Oyamada⁸⁹ à brutaliser une personne handicapée mentale. Parce que mes pensées pendant l'adolescence et mes hallucinations auditives étaient assez nuisibles et agressives. C'était un peu douloureux à cause des symptômes jusqu'à il y a quelque temps, mais ils se sont un peu calmés depuis. Je suis contente que tu aies lu mon poème. Je suis toujours heureuse parce que j'ai toujours un moyen de m'exprimer. »

Concernant l'appellation de la maladie : la schizophrénie. Lorsque je vivais à Tokyo, j'ai été soignée par un psychiatre bien connu ; le Dr Kazunari Watanabe, dans une unité d'hospitalisation éducative. L'une des leçons que j'ai apprises là-bas et que j'ai continué à apprendre est que : « l'annonce du nom de la maladie est un atout primordial ». **Je suis profondément convaincue qu'il est nécessaire d'annoncer le nom de la maladie au patient pour qu'il en prenne conscience. J'ai très vite pris conscience de ma maladie**, probablement à cause de mon absence de préjugés. J'ai été vraiment soulagée lorsqu'un autre médecin de l'époque a suggéré que je souffrais de schizophrénie (sans mentionner formellement ce nom). Je suis soignée dans un hôpital psychiatrique de la ville de Matsuyama depuis longtemps maintenant, j'aimerais parler du mouvement en France que tu m'as fait connaître, car il est très facile d'en parler. Peut-être que tu es intéressée par cette nouvelle découverte. Je suis diagnostiquée schizophrène, mais j'ai également des troubles de l'humeur et des troubles obsessionnels compulsifs, ainsi que d'autres symptômes qui ne peuvent pas être expliqués par la schizophrénie seulement.

Ce que j'ai mentalement est vraiment compliqué. **Puisque je cache ma maladie, je ne connais pas vraiment les préjugés, ni la stigmatisation.** Au lieu de vivre cette stigmatisation réellement, je ne peux que l'imaginer mais je continuerai à garder un œil sur cette maladie et les différents développements autour de la maladie mentale.

Avant l'apparition du terme « schizophrénie » au Japon, cette maladie a été successivement appelée « *Seishin bunretsu byo* » (Séparation/division de l'identité) puis par la suite « *Togo shiccho sho* » (Perte de son intégrité/identité). Ce changement de terme et donc, de signification a été un soulagement ; l'affection prenant une signification moins grave. Les progrès de la médecine et de la compréhension de la société ont bien sûr, également aidé. J'ai aussi beaucoup appris de mon côté. Je suis totalement d'accord avec vous. Je pense que c'est merveilleux parce que je pense qu'il sera plus facile pour les patients d'avoir un aperçu de la maladie dans le monde, si le nom de la maladie est clairement annoncé après qu'il soit devenu un nouveau nom de référence aujourd'hui. Si vous prenez le terme de « *Togo shiccho sho* » et lisez séparément les kanjis, vous obtenez : « Symptôme », « perte » et « intégrité/identité ». Vous comprenez ainsi que l'état d'esprit actuel de la personne est troublé, alors il est plus facile de se dire : « repose-toi ou prends bien tes médicaments pour réguler ton état d'esprit ». Il est ainsi plus facile de créer une attitude d'acceptation de la médication et du traitement.

⁸⁹ Mr.Oyamada, compositeur, a été choisi pour participer à la cérémonie d'ouverture des Jeux Olympiques de Tokyo de 2021. Jusqu'à ce que d'anciennes interviews de lui fassent surface dans lesquelles il se vantait d'avoir maltraité des personnes handicapées lorsqu'il était à l'école.

Q Je lui ai demandé de m'expliquer la relation entre la musique et le rétablissement. Alors, elle m'a expliqué ce que représente la musique pour elle au lieu d'en parler tout simplement, et elle m'a lu deux de ses poèmes intitulés, *Lettre au lointain* et *Depuis le fond du puits* qui parlent de son amour à la musique. Elle a ajouté à cela, un autre document où elle détaillait son motif pour jouer du piano.

Ce qui me motive à jouer de la musique - le 26 juillet 2021

(Une limite à cet entretien : **Je veux éviter de parler de la relation entre le rétablissement et la musique, car ce travail est lourd et compliqué et lui rappelle beaucoup de choses.** De fait, au lieu de le décrire, elle écrit à la place, des poèmes qui représentent son autre moyen d'expression.)

Il est courant de jouer de la musique parce que vous l'aimez, et c'est aussi une réponse universelle. C'est vrai, mais il y a un autre facteur important pour moi de continuer à pratiquer la musique. C'est la croyance que la déception et la souffrance permettent de produire un grand art.

Quand j'étais au lycée, j'ai quitté mes parents et j'ai vécu une vie étudiante dans un lycée privée (pas un conservatoire) à Tokyo. **J'étais souvent absente de l'école et j'avais beaucoup de problèmes de coupures aux poignets (automutilation).** Donc, dans les faits, j'étais loin de pouvoir passer le concours d'entrée à l'université. Je n'ai pas pris de cours de piano quand je suis arrivée à Tokyo, mais il y avait un concert de ma classe juste avant l'obtention du diplôme de lycée. Et tous ceux qui voulaient y participer, le pouvaient. Alors j'ai joué la partition (Valse n° 5 de Chopin) que je maîtrisais à l'époque. Lorsque j'ai joué ce morceau, j'ai été très applaudie.

Depuis cette époque, même si je joue mal, j'apprécie la joie de pouvoir m'exprimer en public, et j'ai envie de jouer de la musique ! J'en étais venue à réfléchir à cet aspect de moi-même. Bien sûr, c'était une idée peu conventionnelle et un peu simple sur monde de la musique classique, mais mes parents ont accepté et j'ai commencé à me préparer sur le tard à étudier réellement la musique. Après avoir obtenu mon diplôme d'études secondaires, je suis retournée chez mes parents et j'ai demandé au professeur chez qui j'apprenais quand j'étais enfant, de me ré-enseigner la musique. Et deux ans plus tard, j'ai pu continuer paisiblement mon apprentissage au conservatoire de musique.

La manière d'aborder la musique à l'époque de ma préparation au concours d'entrée à l'université est à l'origine de cette idée que l'art équivaut à l'oubli de soi-même. Je pense toujours que la musique devrait être possible pour n'importe qui et que la porte d'accès devrait être large. Mais sans cette idée, peu importe combien il peut y avoir de musique, la vie serait terne et ennuyeuse.

Il y avait des hauts et des bas à l'université, et c'est à cette époque que les crises d'hallucinations et de délires sont devenus apparents et que ma schizophrénie a été diagnostiquée.

En tant qu'élève, on peut dire que c'est vraiment à l'université que j'ai fait de très gros efforts pour me débarrasser de mes mauvaises habitudes du temps où j'étais au lycée. Mais bien que j'étais une étudiante assidue, je me souviens qu'il était difficile de comprendre le lien entre les cours théoriques et la pratique du piano, à cause de mes symptômes, et il m'était difficile de pratiquer le piano le jour où je prenais les cours théoriques. Les pièces pour piano les plus difficiles que j'ai jouées à cette époque ont été les « Estampes » de Claude Debussy et le « sonnet de Pétrarque » de Franz Liszt. Je ne m'y entraîne plus et je ne peux plus les jouer, mais j'aimerais les retravailler un jour.

Mon professeur d'université m'a donné des cours académiques détaillés, mais selon mes propres critères, je pense qu'il est délicat de savoir s'il était un bon professeur de piano : **C'était une personne travailleuse et franche, mais d'un autre côté, il y avait peu d'éléments de compassion, de liberté et de rire dans ses leçons. La personnalité de l'enseignant lui-même était orientée vers l'élite. D'après mon expérience, lorsqu'une personne a tendance à être meilleure musicienne que les autres, elle se sent mentalement plus à l'étroit et souffre de dommages psychologiques résiduels.**

Cette conception semble être loin de la souffrance universelle en tant que source et moteur d'art, et pourquoi donc serait-il logique de jouer du piano si le résultat que l'on éprouve n'est pas de la joie ? C'est ce point que je recherche, à la fois en tant qu'interprète et en tant que professeur. Mais je ne veux pas donner des cours qui annulent les possibilités de faire rencontres agréables et amusantes, qui peuvent se développer dans la relation entre la partition et celui qui la joue. Et je ne veux plus rien avoir à faire

avec des aspects de pure technique et de compétition. **La musique doit être une affirmation de soi**, ça devrait être « la couleur de la vie ». Prendre des cours et jouer de la musique classique seulement pour que les autres me reconnaissent, heurte ma conception de la musique. C'est un piège qui est souvent tendu. Mon objectif est bien sûr d'être bonne musicienne, mais avec la musique et de christianisme que j'ai vraiment découverts après la déclaration de ma maladie, je sais que ce que je perds d'un côté, je le gagne de l'autre. **Pour moi la musique idéale guérit parce que la musique que vous écoutez est une expression de votre âme.**

La plupart des gens de mon entourage, me considèrent maintenant comme une femme riche qui n'a jamais eu de problème. Ils ne connaissent ni ne peuvent comprendre mes croyances et mes motivations. Cependant, je garde à l'esprit que chaque jour est une lutte, et que ma relation avec la musique est primordiale, même les personnes de mon entourage, ne peuvent pas le voir.

Qu'est-ce que la musique pour moi - le 26 juillet 2021

Depuis que le service d'émission et de diffusion de musique existe sur internet, j'écoute tous les genres de musique en utilisant Apple Musique, car je passe la plupart du temps à la maison. J'aime vraiment la musique, pas seulement la musique classique, mais aussi la J-Pop, le Rock, le R&B, la Soul, la Bossa Nova, le Jazz, le Gamelan, la Chanson française, l'Enka, la Country music, etc, ... J'en écoute tous les jours, au même titre que je respire de l'air.

Pour moi, la musique était comme un moyen d'oublier, plutôt que d'imaginer des choses. Notamment quand je jouais des pièces de piano en solo, la musique ramassait toutes ces petites choses que je ne n'identifiais pas et qui assombrissaient ou éclairaient le fond de mon cœur. Et c'était comme si mon cœur devenait propre, comme après un nettoyage. Je pouvais oublier des choses qui me faisait mal, (je m'oubliais moi-même), c'était un plaisir pour mon cœur, que de se plonger dans la musique.

Il est bien dit que la musique est un art du temps, mais ce serait aussi un art de l'espace, car grâce au développement des enregistrements, on peut désormais laisser une trace du jeu des personnes elles-mêmes. J'écoute souvent les enregistrements de mes répétitions, de mes leçons et de mes concerts. Un passage est éphémère comme un courant d'eau qui passe très vite, mais si on l'enregistre, il demeure et peut se conserver longtemps. Ainsi, chacun de ces deux styles de jeu (enregistré ou en direct) représente un aspect de la musique moderne.

Quand je donne des leçons de musique, je cherche une façon d'enseigner qui puisse enrichir la vie des élèves. Mais en réalité, je doute de mon enseignement de la musique classique, qui a des règles très établies. Pourquoi quand on veut s'émanciper par la musique, est-on restreint par tant de règles musicales ?

Lire une partition, découvrir l'intention de son compositeur, « écouter la couleur » du son, utiliser le corps et les mains afin de jouer la musique correctement... J'essaie de penser et de respecter la musique classique en tant que tradition occidentale ; il faut apprendre et prendre la suite ! En plus, depuis que j'enseigne il m'est nécessaire de verbaliser concrètement la technique musicale, la musique devient alors un autre apprentissage, qui ne me sert pas seulement à oublier. En fait, je trouve que ça approfondit le monde de ma musique de façon significative.

Pour les musiciens, le plus important c'est l'écoute ! Mais le jugement « bon » ou « mauvais » du jeu en lui-même est une appréciation subjective et dépend du goût de chacun. Je ne peux pas dire si je suis « bonne » ou non avec la pièce, avant de l'apprivoiser. C'est vrai qu'il y a des pianistes qui utilisent leurs corps efficacement avec une réflexion précise sur la façon de le solliciter. Ils sont très concentrés sur la technique. Mais il y a aussi des pianistes qui essayent de retransmettre l'émotion de la musique en elle-même. C'est cette deuxième catégorie de musiciens que je préfère.

Annexe 8

Artistes 1, Musicien à l'atelier musique à Frontière\$, M. Julien LEURENT

M. Julien LEURENT , Auteur, Compositeur Musicien, Chanteur, Intervenant artistique Paroles et Musique à Frontière\$ G21 : retour d'expérience et partage autour de mon expérience du Chant Lyrique. A la Galerie Frontière\$

Vendredi 16 juillet 14h00

Q Vous enseignez ou c'est juste une activité musicale ?

- Un peu des deux, c'est autour du chant, le chant et aussi un peu l'apprentissage de la guitare parce que moi je joue de la guitare. Il y a de plus en plus de personnes intéressées, je fais des petites bases de guitares, donc c'est un bon élément. Le chant c'est des séances collectives, on est maximum une dizaine, j'interviens dans plusieurs secteurs. Dans divers endroits à Marc Ambarol, pour le GEM de Lille, la Belle Journée. C'est des moments de convivialité, ou on se retrouve, parfois les gens ne parlent plus pendant des journées, ils sont seuls. Là c'est des moments où on réveille la voix.

Ça arrive qu'on crée des chansons, de temps en temps on écrit des chansons. On peut prendre une chanson et on transforme les paroles. Une chanson connue et on parle d'autre chose et on fait carrément autre chose. Je préfère quand c'est individuel mais je peux faire deux ou trois personnes en même temps, on peut prêter des guitares. On a une personne à qui on a prêté une guitare et elle a vraiment l'air passionnée. Dans les chansons on prend un répertoire, j'essaie de prendre des chansons qui me plaisent, en général en français de temps en temps anglaise mais c'est compliqué. Ou alors parfois ils proposent une chanson, on la travaille, on fait des exercices de respiration au départ, des vocalises, des petits jeux, des petites chansons, des canons. Parfois on fait des spectacles mais les spectacles c'est rare, c'est plus compliqué, jouer devant des gens ça bloque quand même. Ils n'ont pas envie de trop se montrer.

Q Vous faites une représentation ?

- De temps en temps. Parfois y a des gens qui disent oui mais pensent non et le jour du spectacle ils ne sont pas là, ils ne viennent pas parce qu'ils ont trop peur et ils n'ont pas envie de se montrer. Et après je ne les vois plus parce qu'ils ont trop honte de ne pas être venus.

Q Est-ce qu'il y a un éducateur et des infirmières ?

- Oui ils sont toujours là, les infirmières aussi mais ça dépend de qui est disponible. Généralement j'ai quelqu'un d'attitré. Pendant longtemps j'avais un musicien avec moi . On s'est très bien entendus, on a fait de la musique ensemble, on a composé. C'est bien de trouver quelqu'un avec qui partager et avancer. Moi je ne suis pas que dans l'hôpital, j'y suis pour trois séances mais en dehors de ça je donne des cours de guitare et de chant dans les centres sociaux. Dans les centres ou on fait du sport, de la culture.

- Je suis aussi dans une autre ville. Je fais aussi des ateliers dans les écoles ou on écrit des chansons, avec le professeur. On fait l'écriture, la musique, on enregistre et spectacle. Je travaille avec plein de publics différents. C'est une petite partie pour moi la psychiatrie. Enfants, les écoles, les adultes, c'est ce qui me plaît et j'apporte mon, expérience à chaque fois. Je compose de la musique chez moi dans un mini studio. Actuellement je fais des contes musicaux.

Q En quoi sert la musique sert pour le rétablissement ?

- Je pense que ça permet de s'extérioriser, de penser à autre chose, de sortir de soi, ça valorise les gens, c'est aussi un moyen de redonner des liens avec les gens, c'est une autre façon de communiquer. On communique pas pareil que quand on est dans un groupe ou on parle. Là on a pas besoin de parler, d'avoir des pensées. Les regard, l'expression, la respiration, bouger. C'est une autre façon de communiquer.

Q Etre ensemble avec les autres personnes est important.

- C'est important. C'est des gens isolés, ils sont seuls. Contrairement à d'autres activités où on reste assez seuls, c'est pas collectif même si on est dans la même pièce. Là y a vraiment un échange qui existe, je pense que c'est important. Surtout après ces mois d'isolement avec le Covid.

- J'ai fait pas mal de groupes dans ma jeunesse, j'ai commencé comme ça. J'ai fait des groupes comme Cure, New Wave, psychédélique, rock, je faisais que ça à une époque. J'espérais en faire carrière mais j'ai pas réussi et du coup je suis dans l'enseignement. Mais je continue à avoir des projets. Là je fais un duo Folk avec un ami, des chansons de Lou Reed, de Bowie. Duo de guitares. En chantant, harmonica, percussion. Lou Reed, David Bowie, des chanteurs des années soixante. C'est compliqué de créer car ce sont des gens qui ne sont pas habitués à chanter. On chante à l'unisson en général. J'essaie d'harmoniser quand il y a de bons chanteurs. Parfois j'essaie d'harmoniser mais tout le monde me rejoint donc l'harmonie disparaît.

Je fais du chant en dehors de la psychiatrie, là je peux faire des harmonies. J'aime bien reprendre des chansons des Beatles, des Beach boys mais les gens n'aiment pas trop l'anglais donc je m'adapte.

Q Karaoke ?

- Oui mais je préfère en vrai avec la guitare, en live.

Q La musique de rétablissement permet de s'amuser mais plus profondément, comment ça fonctionne ?

L'endorphine, après avoir chanté, comme quand on court. Après on a un moment bonheur, ça s'appelle l'endorphine. Le chant aussi on a ça, ça s'appelle de la relaxation. Je vois quand les gens sortent ils sont bien, ils sont relaxés, c'est comme un sport.

Q Et puis il y a ce côté communication entre les gens ?

- Je pense que oui. L'endorphine vient quand il y a quelque chose de physique. Mais je ne sais pas, je n'ai pas fait d'études de psychologie ou de médecine, je n'ai fait que de la musique. C'est pour ça qu'à l'époque, ils prenaient des artistes musiciens qui venaient de l'extérieur, sans connaissance en psychologie, psychiatrie. On n'a pas de filtres, on arrive avec ce qu'on a et on apporte notre passion.

Il arrive que les gens que j'ai en psychiatrie me suivent en dehors, ça les rassure parce qu'ils me connaissent et commencent à rentrer avec des gens qui ne sont pas en suivi psychiatrie. Donc ça sert de passerelle, je peux être une passerelle pour ces gens. C'est pas toujours facile de suivre des gens comme ça en dehors avec des gens dit normaux, parce que souvent ils ont des habitudes, mais ça marche parfois et après c'est bien.

Q Quel est le plaisir de ce travail ?

- C'est pas toujours du plaisir malheureusement. Ça dépend des jours. Le plaisir c'est quand j'arrive et que les gens sont pas biens et repartent avec le sourire.

Q Quelle est la difficulté ?

- Parfois y a des gens qui veulent pas sortir de leur état, ils ne sont pas ouverts. Ils ne veulent pas. Après quand une chanson est belle, qu'on entend que c'est chouette, que c'est joli. Il peut y avoir un peu de création parfois, des ambiances.

Q Depuis combien de temps travaillez-vous ici ?

- 1999 mais j'ai commencé au début des années 2000 à Frontière\$. Je ne travaille pas beaucoup, je fais 4 heures par semaine, avant je faisais 6 heures. Ils ont tendance à diminuer les activités culturelles en général. C'est par leur politique, et il y a le budget, l'argent c'est le moteur.

Q A Jérôme Bosch il n'y a pas de psychiatre mais deux internes. Il n'y a pas de psychiatre toujours présent, c'est le problème de l'institution.

-J'en connais deux, c'est pas des endroits où j'interviens. Certains viennent mais c'est pas mon public.

Q Que ressentez-vous en voyant ces photos ?

C'est bien, c'est de l'émotion. Vous avez vu le film ? C'est émouvant, on est pris par son regard, son visage, ça j'ai vraiment aimé. C'est Jean Louis qui a créé ce film.

Q Angélique m'a dit que chaque fois qu'elle voit le regard ça lui donne des frissons. Je ne suis pas niveau en français pour tout sentir.

- Ca doit pas être facile parce que la langue française n'est pas facile. L'écriture n'est pas la même aussi, avec le japonais. J'essaie d'apprendre l'anglais un petit peu mais c'est plus facile, c'est proche et j'écoute de la musique anglaise depuis que je suis enfant.

Q J'ai appris le français quand j'étais jeune parce que j'aimais beaucoup les chansons pour les enfants. Autrement ça ne m'intéresse pas tant que ça la culture française.

Je louais des disques et je les enregistrerais dans des cassettes et j'ai appris la musique comme ça.

Q Les vacances sont jusqu'à quand ?

- Je travaille du premier au 15 aout. Actuellement on n'est pas nombreux parce qu'on sort du Covid, on est trois quatre au maximum. Ça dépend des endroits. Au Gem on est une dizaine. Mais c'est mieux quand on est plus nombreux, parce que le chant, quand il y a une ou deux personnes c'est timide, les gens n'osent pas se lâcher. Quand on est nombreux on peut se lâcher plus.

Q Même s'il n'y a qu'une personne on organise donc c'est pas commercial.

- C'est sûr que ce n'est pas rentable. Même pour la personne si elle vient toute seule elle se sent observée. L'objectif est de libérer la voix. Même si tu chantes pas très bien, mais l'objectif est de sortir la voix, on n'a pas toujours l'occasion. Se défouler, même si c'est pianissimo.

Q Est-ce que vous essayez d'être thérapeute ou juste musicien.

- Musicien, mais à force, avec le temps, je commence à comprendre mieux la thérapie, mais je n'ai pas de formation du tout.

Q Le regard a changé ?

- Sans arrêt, ça change tout le temps. Au début j'étais tendu, je me posais des questions par rapport aux gens, j'essayais de comprendre ce qu'était leur maladie mais finalement je suis plus naturel, le lien se crée plus facilement, les gens se libèrent plus, c'est important.

Q Comment votre regard a changé ?

- J'analyse moins, je cherche pas à comprendre ce qu'ils sont, comprendre leur caractère oui mais pas leur pathologie, leur maladie, je ne cherche pas à comprendre ça. Je les prends comme des gens normaux.

Q Est-ce que vous avez une image, une idée reçue des fous.

- Les idées reçues au cinéma, sur la psychiatrie sur les fous, dans la littérature. Ca a complètement changé.

Q Maintenant ils sont quoi pour vous ?

- C'est des gens comme moi, qui ont des difficultés avec la vie. Moi aussi je suis fou de toute façon. Je me dis que je suis comme eux aussi parfois. On est tous un peu comme ça.

Q M. Roelandt nous a dit que les artistes sont plus facilement acceptés. Ils sont plus attentifs avec l'émotion c'est pour ça qu'il a employé des activités artistiques.

- Même les artistes avaient des idées reçues. On, est là pour partager notre savoir et nos émotions, on ne pense pas les guérir mais leur apporter un moment de bien-être et de culture.

Q Inspiré par les usagers ?

- Certains oui, j'ai rencontré des gens étonnants.

Q Avez-vous déjà écrit sur cette expérience ?

- Pas spécialement.

Q Mais ça influence votre écriture.

- Certainement, sans m'en rendre compte. J'écris peu de paroles. Là j'écris des contes pour enfants, mais il y a de la psychiatrie dans les contes. Mais c'est plus la musique. Mais je me mets aux paroles de chansons.

Q Pourquoi vous aimez la musique ? Qu'est-ce que c'est la musique comme art ? Est-elle spéciale ?

- Parce que j'ai écouté beaucoup de musique, j'ai été attiré dès que j'étais enfant. Mon père écoutait mais j'ai aucun musicien dans la famille. J'étais quelqu'un de timide, de renfermé, d'introverti, de très introverti. La musique était un besoin. C'était un besoin de m'exprimer, parce que je n'arrivais pas à m'exprimer avec la parole. J'étais enfoncé en moi.

J'ai pas beaucoup d'école parce que j'étais trop renfermé. Je ne pense pas que j'étais bête. La musique m'a permis de m'exprimer devant les gens. C'est un art vivant comme la danse ou le théâtre. La peinture et la photo c'est moins vivant. Ça reste toujours à l'intérieur. Je pense que c'est des arts vivants, c'est ce qui me plaît. Quand il y a des émotions, sur scène, c'est important.

Q Vous jouez pour vous ou pour le spectacle.

- A une époque j'ai fait beaucoup de spectacles, aujourd'hui beaucoup moins. J'aime bien me retrouver avec d'autres musiciens, il y a un échange qui ne se fait que comme ça. Quand on est en train de composer un morceau à plusieurs, c'est génial. Quand on sent le morceau qui arrive, qui progresse, on est content, ça se passe bien.

La création c'est peut-être le meilleur moment. Le public aussi mais il y a du stress, surtout si tu ne joues pas souvent. Si tu joues tout le temps tu apprends à contrôler le stress. Les moments de création, quand ça se passe bien c'est superbe, quand tout le monde participe. Moi je compose mais souvent seul, mais après on tourne en boucle en soi même. On peut faire écouter mais ce n'est pas pareil, les gens ne sont pas toujours sur la même longueur d'onde.

Q Est-ce que vous avez des moments comme ça dans l'atelier ?

- Oui ça arrive, moins souvent mais ça arrive. Ça c'est l'idéal aussi, quand on sent un truc collectif.

Q Les participants sont toujours libre de choisir la musique ou c'est le conseil du médecin ?

- Les médecins ne disent rien, on décide de tout dans l'atelier. Les participants viennent avec leur désir. J'essaie de les écouter, si c'est possible. On choisit des chansons ensemble. Parfois c'est des chansons que j'aime pas, j'essaie d'éviter, mais pas le choix. Johnny Halliday c'est pas ma passion mais il faut faire plaisir aux autres, on est pas là que pour soi.

Q Michel Polnareff c'est joli, c'est un créateur. Et après c'est Barbara, Dalida. J'ai entendu que c'est pas très classe.

- C'est pas chic mais ça plaît. Barbara j'aime bien mais dans les ateliers c'est plus compliqué. J'essaie de faire découvrir des chansons que j'aime, pas très connues mais pas que ça, parce que je ne vais pas amener que moi, il faut que eux aussi amènent. On sort d'une période difficile, sans activité. On avait un bon groupe dans un centre social avec des gens de l'extérieur, on avait 4/5 personnes qui venaient de l'extérieur et qui accueillait les autres patients. Dans ce centre il y avait aussi des dames algériennes qui faisait un atelier d'alphabétisation, on chantait pour elles de temps en temps mais le covid a tout cassé. Ça va repartir en septembre si tout va bien. C'était vraiment chouette, il y avait une bonne complicité qui s'était créée entre les gens et qu'on a perdu. Mais ça va bientôt être le renouveau.

Q Comment ?

De temps en temps. On fait des petits spectacles dans les centres sociaux. Pour une fête on va chanter devant des gens, ici ou dans des centres sociaux, pour des fêtes de quartier.

Q Avec les usagers ?

Parfois avec les usagers mais ils n'aiment pas trop se montrer en public. Souvent c'est dur, il faut qu'ils donnent bcp d'eux même alors on évite, le but ce n'est pas de les angoisser. On ne les pousse pas. On leur dit vous venez si vous avez envie, si vous ne voulez pas ne venez pas. Souvent il y en a qu'on ne voit plus parce qu'ils ont honte de ne pas être venus. Il faut tester avant, savoir si ça ne pose pas de problème. Ce n'est pas qu'en psychiatrie. Je fais des ateliers partout, il y a des gens qui n'aiment pas faire des spectacles, Mais ça apporte beaucoup de chanter en public.

Q Est-ce que vous chantez vous même ?

- Je chante quand j'anime mon atelier, et il chante avec moi. Parfois je fais des petits spectacles et je les invite, jeudi je vais faire un petit spectacle. J'aimerais que les gens reviennent, que l'atelier évolue. A un moment on faisait des ateliers d'écriture, c'était vraiment bien mais ça s'est arrêté, j'aimerais bien que ça reprenne. Mais ça dépend des usagers, parfois il y a des gens hyper productifs, parfois moins, il faut faire en fonction.

Q Est ce que vous vous souvenez de quelqu'un d'impressionnant, qui vous a impressionné ?

- Oui, je pense à une personne spécialement, que j'ai rencontré et qui a continué à venir dans mes ateliers. C'était vraiment quelqu'un de très bien, malheureusement elle a disparu un jour, elle n'est plus venue, elle n'a plus donné de nouvelles. Il s'appelait Michel.

Q C'est un peu triste. Ça arrive souvent ?

- Ça arrive, c'est souvent des liens éphémères. Moi je n'ai pas de suivi, je vois des personnes arriver et partir, mais je ne sais pas qui ils sont, d'où ils viennent.

Q Qu'est ce que c'est le plus difficile ici, dans votre travail ?

- Ce qui est difficile c'est la communication en dehors des ateliers avec les gens qui travaillent là tout le temps. Encore ici ça va mais dans les autres endroits où je travaille, il y a une bulle qui se crée, ils se connaissent. Moi j'arrive, je m'installe, je repars. Parfois la communication est difficile avec les gens autour. C'est pas dans l'activité même. Avec les usagers en général ça va mais c'est avec les gens qui travaillent autour. Parfois on a un patient avec deux trois infirmiers autour, ça va pas du tout, parce que le patient ne se sent pas bien. Pour ça j'ai fait la réflexion. Ou plein de stagiaires tout le temps. Quand ils chantent ça va mais parfois ils refusent de chanter et ils sont là en observateurs, moi je n'aime pas. Je n'aime pas qu'ils observent.

Q Le cours est avant tout pour les usagers.

Il faut que les usagers se libèrent. Je pense que c'est ça l'intérêt des artistes intervenants, ils arrivent avec un état d'esprit différent, ils ne sont pas aux soins, ils ne considèrent pas la personne comme quelqu'un de malade, dépressif, alcoolique.

Q Est-ce qu'il y a une différence entre les éducateurs et les infirmiers ?

- Souvent les éducateurs sont plus investis. Mais ça dépend des personnes. Quand il y a un éducateur passionné de musique ça va tout seul. Ça dépend de la passion de la personne, de son intérêt .

Q Les infirmiers et les éducateurs sont toujours dans leur rôle ?

- Des fois y en a qui viennent et qui s'ennuient, ils sont avec leurs portables pendant toute la séance. On voit qu'ils sont là parce qu'ils n'ont pas le choix, ils sont là parce qu'on les a mis là et ils attendent que ça se passe et ça bloque, parce que tout le monde le voit. Les patients se disent « c'est pas intéressant »'.

Q Est-ce que personnellement à l'extérieur de votre travail vous voyez ces patients ?

- Ca m'arrive d'en croiser parfois mais je n'ai pas de contacts en dehors avec eux. C'est arrivé une fois il y en a un qui est devenu un ami. Quand je vois quelqu'un de vraiment motivé et capable je lui propose de venir aux ateliers en dehors. Il faut alors s'adapter à un nouveau groupe, sans un entourage psychiatrique.

Q Est-ce qu'il y a des gens qui deviennent professionnels après ?

- Je n'en ai pas connu. C'est pas une école de musique, c'est des moments de détente. Mais en même temps on apprend des choses, respirer, placer sa voix, je fais découvrir des choses, la culture musicale. Après je peux les diriger vers quelque chose de plus sérieux. Ce qu'on fait est sérieux mais le but n'est pas de devenir professionnel de la musique.

Q Mais quand même des gens achètent une guitare ?

Bien sur certains achètent une guitare. Le monsieur de tout à l'heure on lui a prêté une guitare et je lui apprends la guitare régulièrement.

Q Quels types de sons aimez-vous ? Par exemple le son de la guitare n'est pas très grand, c'est calme. Vous aimez les sons calmes ?

- J'aime tout, mais c'est selon mes humeurs. Des fois j'aime des musiques calmes, parfois des musiques violentes, le punk. J'avais 20 ans quand le punk est apparu, ça correspondait bien à mon caractère. J'ai commencé à jouer en concert au moment du Punk, parce que même si t'étais pas musicien tu pouvais monter sur scène, du moment que t'avais une énergie. Et c'est de là que tout est parti pour moi. J'ai fait des concerts, continué à faire de la musique, rencontré des gens, on a joué. Je n'aurais jamais osé à la base. J'allais voir des groupes, des musiciens qui jouaient trois fois rien mais avec l'énergie et le son.

Q. Même si on est calme on peut sentir la violence à l'intérieur. On le voit moins dans l'art plastique.

- Si on écoute actuellement le rap, c'est des jeunes qui expriment leur désespoir des fois. C'est un rythme de la ville. Chaque génération a eu besoin d'avoir sa propre musique. Mes parents c'était le jazz, après il y'a eu le rock, la pop, le punk. Maintenant c'est le rap, moi je n'y arrive pas, je ne comprends pas cette musique. Mais c'est comme ça, et il y aura autre chose dans dix ans, c'est sûr.

Q Je trouve qu'avec la musique il y a une idée de la génération, de la révolte.

- C'est le rap actuellement, le rock dans les années soixante c'était la révolte, les punk c'était no futur et révolution, anarchie. Maintenant le Rap c'est des jeunes qui font pareil.

Q C'est intéressant parce qu'en art il n'y a pas des choses comme ça.

-En peinture aussi il y a sûrement des peintres qui expriment leur révolte. Dali, montrait quand même des choses, Picasso, c'étaient les modernes de l'époque. L'art brut aussi c'est beau. - Parfois je dis des choses auxquelles je ne pense même pas.

Q C'est intéressant parce que quand on entend quelque chose il y a déjà quelque chose. La synchronisation est intéressante. Par exemple après le concert le public synchronise ses clappements de mains. C'est un moment d'émotion collective, on est émus.

- Quand ça marche c'est l'idéal.

Annex 9

Artiste 2 - Participation à l'Atelier théâtre

M. Christophe Grimonpont, acteur, chanteur, animateur à l'atelier théâtre à la galerie frontière\$
avec Corine Vanbremeersch, éducatrice spécialisée (le5)

Participation à l'atelier Théâtre, le 5, le 12 et le 19 juillet, de 15h00 à 17h00m

Entretien à l'issue de l'atelier théâtre après l'atelier

Le 5, le 12, le 19 juillet

Participation à l'atelier théâtre (Animateur : C. Grimonpont, Educatrice : Corine Vanbremeersch)

Le 5 juillet : 6 participants, deux femmes (moi incluse), trois hommes avec éducatrice Corine

1. Préparation gymnastique : Après la présentation par nom de chacun, on commence par tourner la tête lentement et tranquillement. Avance un pas en avant et sentir le poids du corps, ensuite deux pas, trois pas, quatre pas et sentir le poids du corps.
2. En cercle, passer la voix avec voyelle en tour, de A à C, C à B, B à D, etc. spontanément, ensuite passer le mot qui nous viennent.
3. Imagine quatre émotions, la peur, la tristesse, la joie et la colère. On est sur la ligne, avance petit à petit, de plus avancer l'émotion devient plus forte. On avance et on recule.
4. On imagine quatre coins avec l'émotion, un coin de la peur, de la tristesse, de la joie et de la colère. Montrer ces émotions aux quatre coins.
5. Créer une phrase, et faire la même chose aux quatre coins avec ces émotions toujours avec la même phrase qu'on crée.
6. Dire « Je t'aime » à une personne en imaginant une personne qu'on aime. Dire « Je te haïe » à une personne en imaginant une personne qu'on déteste.
7. Improvisation de la scène en pair, avec le sujet donné. :

« ça fait 20 ans que la femme prépare le même repas et ce soir le mari ne peut plus résister, se plaint »,
« deux hommes qui sont très bons amis, mais il est découvert qu'ils aiment la même femme »,
« après la fermeture d'un musée, deux femmes étrangères sont laissées dans le sombre du musée, elles cherchent la sortie ».

Ce dernier sujet est spécialement préparé pour moi qui est moins bien à la langue française, mais avec autorisation de la langue étrangère. Christophe explique qu'on comprends la scène même si on ne comprends pas la langue. L'improvisation est aussi la création improvisée pour l'instructeur.

Le 12 juillet : 4 participants, deux femmes (moi incluse), un homme avec éducatrice Corine.

1. Préparation gymnastique : Pingpong avec le mot Ta Pon, on imagine une table ronde, on est en cercle, passe la balle en prononçant Ta Pon.
2. Les scènes sans paroles avec les sujets « manger un gâteau que j'aime beaucoup », « j'ai reçu une lettre d'amour » ,
3. L'improvisation de la scène en pair mais sans paroles seulement avec la gestion avec les thèmes donnés, « J'en veux pas » etc.

Le 19 juillet 4 participants, deux femmes (moi incluse), un homme avec éducatrice Corine

1. Préparation gymnastique : mouvement avec la musique
2. Movement avec la musique donnée, avec l'émotion
3. Montrer l'émotion avec la music au quatre coins avec quatre émotions(peur, joie, tristesse, colère)
4. Montrer l'émotion avec la musique en mouvemant en pair, soit harmonizer, synchronizer, soit sans relation
5. L'improvisation de la scène avec trois musiques en tour, une personne vient derrière du mur et s'approche à la chaise avec le mouvement ou le danse à la musique, du visage, des bras, de pas, etc. Créer une scène de l'histoire avec la musique en pair.

Obserbation : Cet atelier semble relié au mouvement du corps et se connecte à l'émotion. C'est déjà efficace pour le moteur corporel. L'improvisation ne demande pas le ristrait de l'immagination et le mémoire, mais de façon liberer son émotion.

Transcription des entretiens au 5 juillet

L'entretien avec Corine avant le théâtre (à 15h) avant de l'atelier théâtre

- Donc moi je suis Corinne Lendremmer, je travaille à Frontières, je suis éducatrice spécialisée. Et je disais, qu'on a pris contact avec une association pour essayer de rendre le groupe mixte. Le soucis qu'on rencontre c'est que nous on aimerait avoir un atelier de 15 à 17 heures parce que c'est un horaire où les usagers sont plus disponibles et que les associations demandent plus des ateliers en soirée ... pour les gens qui travaillent, notamment, pour qu'ils puissent travailler en atelier. Du coup il y a ce décalage là qui pose question. Si on fait trop tard, c'est nos usagers qui sont pas forcément disponibles parce qu'ils sont astreints à prendre un traitement qui les fatigue, où qui ont besoin de surveiller particulièrement leur rythme de vie, et notamment de repas, de sommeil. Et donc c'est un décalage qu'il y a avec la population active, avec qui on aimerait faire la mixité. Mais du coup on est en recherche quand même d'associations, on a espoir de trouver ...

Le théâtre jeudi ?

- Non, on ne connaît pas le théâtre jeudi dont vous parliez dans votre mail.

Ca, c'est de 17H à 19H.

- De 17 à 19 ?

Et puis le jeudi dernier, j'ai rendu visite, mais c'était fermé, encore, après peut-être le COVID.

- Et parfois l'été, parfois l'été ici ça ferme beaucoup. Les associations en juillet et août, souvent c'est fermé où pas beaucoup ouvert.

D'accord.

- L'atelier... on s'est défini en équipe que les activités étaient pour une période de deux à trois mois, pour que les personnes puissent s'inscrire en parallèle sur des activités qui soient dans la cité, et qui soient indépendantes. Que ce soit sportif, que ce soit culturel, que ce soit du tricot...

Pour s'inscrire ?

- Dans diverses associations locales, en fonction du centre d'intérêt de la personne. Toujours en fonction du centre d'intérêt de la personne. On se rend compte que pour l'atelier théâtre il y a une temporalité qui est différente. Que deux à trois mois c'est un peu court pour permettre de constituer un groupe, pour travailler tout ce qui est « confiance en soi » et tout ce qui peut découler d'un atelier, voilà.

On va peut-être éteindre, du coup, l'enregistrement.

L'entretien avec Christophe Grimonpont (17-18 :30)

Q. En quoi le théâtre est bon pour le rétablissement de la personne ? Qu'est-ce que cela lui apporte ? Est-ce que vous faites quelque chose spéciale dans cet atelier ? Après je voudrais une entretien libre, s'il vous plaît.

Pour savoir si c'est la même chose qu'on a en tête. Je vais essayer de répondre. Vous voulez savoir si je travaille de la même façon avec des gens qui font du théâtre professionnel ou des personnes des ateliers ici ?

Je travaille de la même façon avec tout le monde, je considère d'abord la personne et après va venir la considération de la raison pour laquelle elle est là. Avec cette différence là c'est qu'on peut adapter ses attentes et exigences en fonction des gens avec qui l'on travaille.

Avec des professionnels je peux avoir une exigence, une attente haute en terme d'implication dans le travail. S'ils en ont fait leur métier c'est qu'ils ont envie de faire ça et d'aller loin. Avec des personnes en théâtre amateur, je vais avoir une attente qui sera différente. La personne fait ça pour son plaisir, il n'y pas de perspective professionnelle, il n'y pas le fait de gagner sa croute, elle fait ça pour s'amuser uniquement pour s'amuser. On ira jusqu'où elle a envie d'aller.

Quelqu'un qui a envie de s'impliquer beaucoup dans le jeu, faire un travail sur soi, aller profondément dans le personnage avec tout ce que ça implique. Si elle n'a pas envie de s'impliquer, je ne vais pas les forcer, j'essaie de travailler avec l'adhésion de la personne.

Qu'elle soit une artiste professionnelle ou quelqu'un en atelier, ce qui est important c'est que la personne adhère au projet, et comprenne ce qu'elle va faire. Et en quoi ça peut être intéressant pour elle et pour le spectacle.

Quelqu'un qui fait quelque chose juste dans l'intérêt du spectacle et qui ne comprend pas son intérêt là dedans ne va pas le faire bien. Il va juste faire quelque chose parce qu'en tant que metteur en scène je vais lui demander. S'il comprend que ce qu'il va faire va être une expérience intéressante, parce qu'il va faire quelque choses dont il n'a pas l'habitude, il va trouver des sensation différentes.

L'idée d'adhésion est importante. Dans les trois niveaux qu'on évoque, avec les personnes qui sont en atelier psychiatriques, qui sont là a priori, ça dépend des établissements, mais elles sont là parce qu'elles l'ont demandé mais dans d'autres établissements c'est une indication de soin, donc les personnes viennent faire du théâtre sans forcément avoir l'envie de faire du théâtre.

On leur dit que c'est bien pour eux, ils viennent faire du théâtre, ils n'en ont jamais fait, ils ont un peu peur et des appréhensions. Si je force la personne ça ne marchera pas. L'important c'est que la personne ait cette démarche de se dire, "tiens ce que je fais en théâtre, ça m'apporte des choses, me fait du bien, me détend, je vis autre chose, je suis plus aux contacts de mes angoisses, de ce qui me préoccupe, de ma maladie" et à partir de là on peut aller plus loin.

Dans ce groupe là, Olivier je l'ai eu il ya très longtemps dans le même atelier. Il y a eu une période longue entre le moment où il est revenu. Sandrine je travaille avec elle depuis un mois Le jeune homme je ne le connais pas. Laurent ça va faire un an. Ces personnes là, si je les brusque, si elles ont l'impression d'être brutalisées, au bout d'un moment elles ne se sentiront pas bien, ne veulent pas venir ni revenir.

A partir du moment où elles comprennent bien que ce qu'on fait leur apporte des choses, pendant sept heures. d'être en dehors de leurs problématiques et du coup on peut finaliser un travail comme ça. Pendant quelques séances on a fait moins de théâtre mais on va écouter les dialogues faits, les retranscrire, choisir les photos. C'est beaucoup plus fastidieux, moins marrant que de faire les improvisations qu'on a fait ce soir. Mais ils étaient présent, ils sont venus, constants, ils étaient parti prenante dans le projets. Ce qui fait la logique de ces trois démarches c'est travailler avec les personnes. D'abord travailler avec leur consentement dans une logique d'adhésion au projet. et un consentement

éclairé. C'est à dire que j'aime bien expliquer ce que je veux faire, comment on va fonctionner et en même temps ce qui est important c'est de travailler en dialogue, chacun va apporter des idées.

Ces idées vont être mises dans le groupe, prises ou pas, mais ce qui est important c'est que ce que chacun apporte devienne la propriété du groupe. Tout à l'heure vous avez fait la remarque, on ne se connaissait pas mais en deux heures on est amenés à jouer, faire de l'improvisation, même si on n'a pas l'habitude, même si on va se dire qu'on ne parle pas la même langue, comment on va faire. C'est juste une contingence, il faut trouver le moyen de dépasser ça.

On peut dépasser ça en faisant des petits jeux, prendre un plaisir commun, on va passer l'appréhension, aller jusqu'au bout. Pour que ça fonctionne, dans n'importe quel groupe, quand on va travailler sur l'émotion, il faut que les gens soient à l'aise, qu'il n'y ait pas de jugements.

C'est une chose que je travaille, j'ai eu la chance de travailler avec des enfants, des personnes plus âgées mais on ne se juge pas, on n'est pas dans un concours, on est pas là pour être le plus beau, pour être le meilleur.

On a chacun des qualités, des compétences et on les utilise au mieux. Tant mieux si on en tire une satisfaction personnelle, qu'on est content d'avoir bien joué; mais ce qui est important c'est d'être bienveillant. D'autant plus dans un atelier comme celui là, avec des personnalités très fragiles, qui ont des besoins de se rassurer en se comparant aux autres.

C'est des comportements qu'on retrouve avec des pro ou des amateurs mais c'est important d'éviter d'avoir quelqu'un qui se la joue, qui se la pète grave, qui se prend la tête. Les deux choses importantes c'est que les gens soient en confiance. Il faut être à l'écoute et qu'ils ressentent l'attention et l'écoute qu'on a d'eux et en même temps qu'ils sentent que cette attention est bienveillante.

Que si on ne joue pas bien c'est pas grave, ce qui est important c'est de jouer. Après on va pouvoir faire un petit pas de plus et peut être s'impliquer avec une notion esthétique. Essayer d'avoir ce genre de préoccupations. Ce qui est important, quel que soient les personnes avec qui on travaille c'est que les gens se sentent en confiance, qu'ils sachent que ça sera de la bienveillance. Une fois qu'on a installé ça on peut avoir des exigences différentes.

Avec des professionnels on va attendre des choses, parce qu'ils ont une pratique courante, une expérience, ils ont moins de freins, on peut pousser loin l'expérience avec eux. Mais avec des amateurs qui n'ont pas forcément envie de se casser la tête, et encore plus avec des personnes en soins on va juste adapter ce niveau d'exigence là.

Laurent arrive toujours en retard, parce qu'il a un trajet à faire, j'ai intégré ça, je sais qu'il sera en retard, ce qui est important c'est qu'il arrive. Je voudrais un autre exemple mais par exemple mr. Labe, si je reprends Laurent, il peut arriver un peu en retard mais une fois qu'il est là il est vachement impliqué, il est vraiment partie prenante. Ce soir il a crié très fort à un moment donné quand on a fait le jeu "je t'aime je te hais" il aurait été incapable de faire ça au début.

Sil peut faire ça maintenant c'est que petit à petit, au fur et à mesure des séances, il a trouvé une réassurance de lui même et une confiance en lui, ça c'est possible que si on est bienveillant. C'est ce que je pense profondément, c'est comme ça que je travaille.

Quelles sont les choses qui marchent le mieux ? Ce qui marche le mieux pour le rétablissement de la personne ?

Le théâtre c'est comme le cochon tout est bon. Je ne sais pas si y a des choses qui sont meilleures que d'autres. Ça dépend de la personne avec qui on travaille, ce qui est important c'est de trouver ce qui est adapté.

Quand je fais un atelier, je préparer les exercices, je n'ai pas nécessairement à l'esprit, "tiens je vais faire l'ex parce que c'est bien pour un tel ce sera bien". Parfois oui mais la plupart du temps je pense de façon groupale. C'est à dire que parfois le groupe a besoin de lâcher prise alors pour cette séance on va faire plus d'exercices ou il y aura du lâcher prise, et on va aller vers plus de lâcher prise et d'implication.

Tous les jeux qui interviennent pour le training, ces exercices là, ce ne sont pas des exercices fait spécifiquement pour un atelier thérapeutique .

Je ne suis pas un art thérapeute, je suis un artiste, j'arrive avec ma pratique, ma pratique artistique, mes questions d'artistes, mes préoccupations et je travaille avec ça. Et si les gens trouvent un soin, s'ils trouvent matière à se rétablir, c'est parce qu'à un moment ils se saisissent de quelque chose à travers tout ce que je vais leur proposer.

Ce qui est important : les jeux corporels, pour que ces personnes puissent se ré-approprier leur enveloppe et leur schéma, récupérer une conscience d'eux mêmes déjà au niveau corporel. C'est pour ça qu'on a au début des petits jeux où on va faire fonctionner les bras jambes etc. selon un parcours qui est toujours le même. Les exercices vont varier.

Aussi d'autres jeux où on va jouer avec des ballons de baudruches. J'aime jouer avec ces ballons là, mais je ne peux plus les faire parce que ces ballons en caoutchouc se chargent en électricité statique et attirent toutes les poussières, particules, virus. Quand on tape dedans il y a trop de risques par rapport à la situation actuelle. Par exemple j'ai des jeux avec ces ballons où on va en même temps travailler sur le schéma corporel pour maîtriser le geste car ce sont des ballons qui peuvent être très lents mais en même temps rapides donc on va maîtriser son énergie, faire attention à l'autre. On travaille toujours plusieurs trucs en même temps.

Chaque exercice, jeu contribue à ce que la personne se sente bien et chaque petit élément va apporter un mieux être. Quand on joue comme des gosses avec ces ballons, on retrouve le petit enfant qui est en nous, le plaisir simplement de jouer et c'est des jeux qui marchent très bien, ça met une énergie pas possible.

Mais en même temps quand on fait des échauffements comme on a fait là, on va plus travailler sur du schéma, sur la sensation de soi peut être plus fine, quand on travaille la voix, là d'un coup on travaille l'expression, on va sentir qu'on a un lien entre la cage thoracique et la tête, on va sentir passer l'air.

Sentir aussi que ça vibre. Moi j'aime bien travailler la voix avec l'idée de la résonance et du son qui passe jusqu'au bout des doigts. C'est des jeux qui vont permettre à la personne, quelque soit le contexte dans lequel elle va travailler, mais dans une dynamique de soin ça va permettre à la personne de se ré-approprier cette enveloppe, de la sentir présente. Jusqu'à un certain point parce qu'avec des gens forts malades, atteints de psychoses graves et de dissociations et qui sont capables de sentir leur membre flotter à côté d'eux ou qui ne sont pas là (c'est assez impressionnant), effectivement on peut d'un coup leur permettre de réinvestir leur corps tel qu'il est et après ça s'en va.

C'est pendant une heure et demie, pendant l'atelier, ils sont présents, ils habitent leur corps mais quand ils partent de l'atelier ils retrouvent leurs soucis et leur vie d'avant. C'est l'idée de faire une pause.

Le souffle/ la voix / le mot / la phrase ?

L'idée c'est toujours d'aller progressivement. Quand je travaille en loisirs ou avec des professionnels on fait des jeux mais je ne sais pas ce que les gens ont d'un point de vue médical. Comme je dis si vous avez une rotule artificielle ou un prothèse de hanche je ne suis pas au courant, c'est à la personne de sentir quelles sont ses limites.

Je propose des jeux et les gens font ce qu'ils veulent et s'ils le veulent bien, s'ils le veulent pas ils ne le veulent pas. Mais ça va être important d'avoir une progression. Ne serait ce que pour éviter d'arriver dans des attendus, des idées reçues, quelque chose qui serait très formaté qui serait "on doit faire comme ça et pas autrement. "

En France, la plupart du temps, quand on parle de théâtre aux gens la première réflexion qu'ils vous font, ils vous parlent de Molière, ils ont cette référence au texte, à une expérience scolaire du texte, les mots l'orthographe. Une expérience scolaire qui n'est pas forcément heureuse. Parce qu'ils sont professeurs de français ne sont pas des metteurs en scène ou des comédiens et ce qui les intéresse c'est la littérature.

Le problème c'est que quand on aborde que du point de vue de la littérature ça peut paraître un peu rébarbatif.

Il parle aussi :

1 Ca arrive quand le participant rétablit et s'il s'intéresse au théâtre il continue en participant au théâtre amateur.

2 Parfois il faut mémoriser une phrase, la représentation ne sont pas quelque chose à mémoriser. Mais c'est une très bonne expérience pour tout les côtés, pour les usagers, pour la famille, et pour les gens qui concernés. Même s'ils sont un peu trop excités, parfois agités, je sais que ils réussissent et après ils trouvent qu'ils aboutissent. C'est un bon surpris.

3 le contraste au niveau de bienveillance avec l'exemple d'une actrice qui devait faire face à la société réelle, qui avait été mal traitée et de façon injuste.

L'entretien sur le théâtre d'intervention avec Mme Angélique Lecomte Le 7 juillet 2021

Le théâtre d'intervention, utilisation de l'art comme un vecteur de communication.

C'est un projet artistique (pièce de théâtre ou spectacle) avec un thème particulier (comme par exemple la parentalité) qui sert à amener et aborder des sujets sensibles ou faire passer un message à un public spécifique. Dans certains d'intervention, les patients eux-mêmes jouent un rôle dans la pièce. Dans ce cas, le théâtre d'intervention sert à soigner les patients par le jeu d'acteur en extériorisant leur problème à travers une pièce de théâtre. Pour le public, c'est aussi l'occasion de voir illustrer leur problème mis en scène par des personnes.

Enfin, le théâtre d'intervention peut servir à faire évoluer les regards des gens (patients, usagers, professionnels) sur un sujet (SIDA, Homosexualité, troubles psychiques...).

Le théâtre d'intervention demande beaucoup d'efforts de socialisation pour les acteurs, leur permettant de se surpasser et se challenger.

Le théâtre d'intervention peut être autonome ou créé à partir d'une ressource appelée « malette pédagogique » qui peut être utilisée par différents professionnels.

La malette pédagogique, qu'est-ce que c'est ?

Il existe une malette pédagogique gratuite, mise à disposition de tous à l'INPES, contenant divers documents permettant de mieux connaître certaines maladies et des outils pour mettre en place des théâtres d'intervention mais aussi des spectacles, des jeux ou des expositions. Cette malette peut également contenir des photos permettant aux patients d'évoquer différents sujets. Toute personne peut créer une malette pédagogique avec un accompagnement.

Q. En quoi le théâtre est bon pour le rétablissement de la personne ? Qu'est-ce que cela lui apporte ? Est-ce que vous faites quelque chose spéciale dans cet atelier ? Après je voudrais une entretien libre, s'il vous plaît.

A Pratique pro ou loisir ? Je travaille de la même façon avec tout le monde. Je considère la personne. Et après la raison pour laquelle elle est là. On va adapter ses exigences en fonction des gens avec qui on travaille.

Si je travaille avec des pro alors je sais que je peux avoir une exigence et une attente haute en terme d'implication dans le travail. Avec des personnes en théâtre amateur (dynamique de loisir) je vais avoir une attente un peu différente. C à dire la personne fait ça pour son plaisir. Il n'y a pas de perspective pro. Elle fait ça pour s'amuser. On ira jusqu'ou elle aura envie d'aller. Faire un travail sur soi mais je ne vais pas les forcer. J'essaye de travailler avec l'adhésion de la personne. Quel soit pro ou pas, ou qui vient seulement pour l'atelier. La personne doit adhérer au projet doit comprendre pourquoi elle va le faire. En quoi ça va être intéressant pour elle et pour le spectacle. Qq un qui va faire qq chose que pour

le spectacle et qui ne comprend pas son intérêt. Il ne va pas le faire bien. Mais s'il comprend ce qu'il va faire, l'expérience va être intéressante (il va éprouver des sensations nouvelles, des choses différentes). Dans les trois niveaux qu'on évoque ... les personnes viennent parce qu'on leur dit que c'est bien pour elles. Ils n'en ont jamais fait. Ils ont peur et ont bcp d'appréhension. Et donc si je force loin.

Et donc si je force ça ne marchera pas. L'important est que la personne puisse avoir cette démarche/ état d'esprit : (Personne malade qui parle) "ça me détend/ relaxe, j'ai l'impression de vivre autre chose, ça m'apporte des choses, je ne suis plus pdt une heure au contact de mes angoisses, de ce qui me préoccupe, de ma maladie". Et à partir là on peut aller plus loin.

Dans ce groupe-là Olivier, Sandrine et une autre personne Je sais que ces personnes si je les brusque/brutalise au bout d'un moment elles ne se sentiront pas bien et elles ne reviendront pas... Et à partir du moment où ces personnes sentent que ça leur apporte des choses, elles sont susceptibles de rester et de jouer le jeu. Être en dehors de leurs problèmes, pendant le temps qu'on passe ensemble elle finisse par adhérer au concept et on peut arriver à un tel travail / à une telle collaboration.

Pdt qq séance on a fait bcp moins de théâtre mais on a passé du temps à écouter les dialogues, à choisir les photos. Donc c'est bcp moins drôle que les impros mais ils étaient présents. Ils sont venus et ils étaient constants. Pour décrire un peu ce qui fait la logique de ces trois démarches :

Travailler avec la personne, leur consentement, dans une logique d'adhésion et un consentement éclairé (un pacte, un accord entre chaque membre du groupe). J'explique ce que je veux faire mais on travaille en dialogue. Chacun va apporter des idées et ces idées seront pris ou pas mais ce qui est important c'est ce que chacun apporte qui devient la propriété du groupe. L'idée appartient à chaque membre du groupe.

On ne se connaissait pas, on a pu faire de l'impro, on ne parle pas la même langue mais tout n'est que contingence. Il faut trouver un moyen de dépasser ça. Il suffit de faire des petits jeux, ce plaisir commun, et toute appréhension, toute la crainte disparaît aussitôt malgré les différences et les barrières (linguistiques, culturelles).

Il faut que les gens soient à l'aise et qu'il n'y a pas de jugement. J'ai la chance de travailler avec des enfants et des personnes âgés. Mais on ne se juge pas. Pas de concurrence. Chacun a ses qualités et exploite ses qualités. Mais l'important est d'être bienveillant. Avec des personnes fragiles, là aussi, amateur ou pro, il faut éviter les personnes qui sont trop orgueilleuses, les frimeurs (kidoriya, tatarisha/ kakkou wo tsuketa).

Les personnes doivent être en confiance, qu'elles sentent qu'on les écoute. Ce n'est pas bien grave si l'on ne joue pas bien. L'important est de jouer. L'esthétique est secondaire.

Quand on travaille avec des pros on attend davantage de choses. Mais avec des amateurs qui font ça pour le plaisir on va adapter ce niveau d'exigence. Laurent par exemple arrive toujours en retard. J'ai intégré ça. Mais l'important c'est qu'il arrive.

Une fois qu'il est là. Il est très impliqué. Il a crié très fort ce soir. Au début il aurait été incapable de faire ça. Mais au fur et à mesure il a trouvé confiance en lui et une assurance et c'est grâce à la bienveillance.

Annexe 10

L'artiste 3, plasticienne à la Clinique Jérôme BOSCH

Mme KISYLYCZKO Julie, plasticienne, animatrice,

présentation, observation de la Clinique Jérôme BOSCH et entretien

La pratique artistique en cours d'hospitalisation et le rôle de l'animateur de pratique artistique en santé mentale.

Clinique Jérôme BOSCH : 2 rue André Verhaeghe 59000 Lille (accès derrière

e Fontan 2 - Clinique Jérôme Bosch indiquée - Métro Ligne 1 arrêt Oscar Lambret) –

03 28 82 12 70 / RDV à Mardi 13 juillet : 14h30

Le 13 juillet 2021, 14 :00-17 :00

A ce jour-là, j'ai prévu d'assister à l'Atelier plastique de l'après-midi, cependant, il n'y avait pas de participant. Alors, d'abord, elle m'a présenté l'intérieur de l'hôpital Jérôme Bosch. Après la présentation, elle a répondu à mes questions.

Présentation de la clinique Jérôme Bosch

14 :00-15 :00

Clinic d'urgence avec 8 chambres simples et 2 cambres avec un lit supplémentaire avec une télévision, d'un cabinet de toilette avec douche, d'un coffre pour vos objets personnels de valeur, une accroche pour un tableau, Une carte magnétique est remise pour l'accès à la chambre

Personnelles : Infirmiers, 3(6 :00-13 :45), 5(13 :15-21 :00),2(20 :45-6 :15) , Internes 2, aide-soignante, réceptionniste, administratrice, socio-esthéticienne, art-plasticienne, pharmacien(ne)

Description : 12 stafs et 9 patients, Un bâtiment rectangle attaché à l'hôpital Fontan avec la porte ouverte et un cour au centre. Il y a une autre porte pour entrer directement au bassin jacuzee.

Salles : Lobby avec un grand tableau, Salle d'accueil (Secrétaire médicale et Administrative d'accueil), Bureau de la direction (cadre, ex infirmier et médecin) ; exticteur (hommes, femmes) Bureau d'éducateur spécialisé, salle libre, Salle de réunion (Figure de ancien hôpital Armentière), Salle d'informatique, Salle de soin (entretien médico, informations), Salle de Pharmacie (0), Salle d'infirmiers (2 infirmiers observés), Salle de préparation matérielle, Cuisine, Grand espace de salon avec un jardin à côté (un coin de Salle à manger avec 4 tables, un coin de salon avec la télévision et feuteilles, un coin pour l'art plastique avec les étagers, au centre une table pour pingpong), Salle de socio-esthétique, Salle du sport (psychomotoricien), Salle de hydro-thérapie avec le bassin jacuzee(à la déinfection concernant de taux de vactérie), 10 chambres(8 avec un lit, 2 chambre avec 1 lit supplémentaire pour la visite)

Remarque : Pendant la représentation de la salle de socio-esthétique, on entend une crie, un partient a echapé par la porte et cru via.

L'entretien avec Julie Kisylczko, l'Art plasticienne

15 :00-17 :00

Que sentez-vous quand les patients font de l'art plastique ? Pouvez -vous expliquer ?

Ça dépend des personnes. Il y a des personnes qui viennent pour observer et discuter, échanger. D'autres vont avoir une pratique (ils font de la peinture/ du dessin...) en dehors de l'hôpital. C'est comme cette jeune fille dont je vous ai parlé et qui est sortie ce matin. Elle voulait être artiste, elle allait à l'atelier comme avait l'habitude de faire chez elle. J'ai envie de découvrir une technique/ une pratique (mosaïque)... On (la plasticienne) a dans un rapport d'accompagnement (dans la création). On a des rapports artistiques. Pour d'autres c'est vraiment libérateur. Ça permet de se lâcher. Ça peut être valorisant/ gratifiant. Être fier de ce qu'on a produit.

Vous êtes inspiré par les usagers ?

Comme j'aime le portrait, je les dessine. Les échange aussi m'inspire. Ça me force de sortir des sentiers battus. La mosaïque par exemple ce n'était pas mon domaine. La gravure c'est mon domaine. Ça me force à faire d'autres choses, à emprunter d'autres voies, d'autres technique. Ce qui me plaît c'est la transmission. Ce que j'aime faire, c'est des choses en groupe. C'est enrichissant artistiquement et humainement.



Elle a été inspirée et a créé une gravure consacrée à l'histoire d'un patient suite à son témoignage.

Depuis quand vous travaillez ici ?

2 ans.

Est-ce que vous avez rencontré des patients à l'extérieur après la sortie ?

C'est arrivé. Il a eu des demandes. Ça a commencé avec deux usagères. Deux personnes, deux filles. Toutes les 2 avaient commencé un projet gravure. Elles ont demandé si elles pouvaient revenir. Mais c'est interdit. Sous l'accord hiérarchique j'ai pu les revoir en dehors de l'hôpital. C'est au cas par cas. Mais je suis essentiellement ici. J'ai revu aussi des personnes de l'hôpital avec qui j'ai créé des choses (galerie frontière). On a créé des temps conviviaux où on se retrouvait. On n'est pas du tout dans les mêmes rapports. Jusqu'alors je ne voyais que des gens en crise, et de revoir 6 mois après des gens qui ont retrouvé une vie normale. Ça m'a fait bcp de bien.

Un des usagers a ouvert son atelier après avoir participé à un atelier gravure. On a bossé ensemble une seule journée et ça a été un déclic pour lui. Ça m'a beaucoup touché.

Qu'est-ce qui est important ?

Ce qui est important, c'est le choix de l'activité. Il faut qu'il puisse choisir. Idéalement c'est quand les personnes adhèrent ou envie (adhésion et consentement). S'exprimer le plus librement possible. Mon rôle est d'accompagner (technique) mais de ne pas contraindre. Et surtout laisser faire ! C'est ça l'essentiel. Et si c'est plus difficile je la stimule en douceur. Je ne la force pas. Je m'adapte donc à l'humeur de l'utilisateur.

Quelle est l'activité la plus populaire ?

La gravure mais en ce moment c'est plutôt la mosaïque. Pour la peinture, les personnes savent déjà peindre en général. La gravure, c'est souvent des découvertes. Le dessin. Globalement ils ont déjà une pratique (artistique). Les jeux de société (les échecs). La création de bijou.

Pas seulement des femmes ?

Plus. Mais il peut y avoir des exceptions.

Vous connaissez la charte de l'établissement ? C'est important pour vous ?

Oui.

Vous y pensez pendant les activités ?

Mais le plus important c'est surtout d'être dans le respect des personnes, être à l'écoute de leurs envies, aller à leur rythme et aller jusqu'au bout de la/leur création même si ce n'est pas à l'hôpital. Finir l'œuvre d'une autre manière et valoriser les œuvres produites.

Quand j'ai posé la même question à Christophe. Il a dit qu'il essayait d'être artiste plutôt que soignant...

Oui, en effet. Je ne suis pas art-thérapeute (hôpital : « on est contre l'art thérapie »). Les usagers sont déjà en plein dedans, dans la thérapie tous les jours. Je n'ai aucune connaissance dans ce domaine (maladie psy). Je ne me considère pas comme une soignante. J'ai envie d'avoir des rapports artistiques avec eux.

Pourquoi l'art est efficace ?

C'est une manière de s'exprimer autrement que par les mots, c'est intéressant. Pour certaine personne, c'est un lâcher-prise, une recherche esthétique. Il y a un accomplissement, un but, une production... C'est pour ça que c'est si parlant : la santé mentale et l'art.

En s'exprimant, ils font quelque chose.

Une création : un dessin, une peinture, une gravure.

En revanche les jeux de société, c'est plus pour passer le temps. La stratégie est recherchée.

Certains veulent tuer le temps et d'autres cherchent autres choses.

Est-ce que vos activités ont aussi lieu dans le jardin ?

Rarement. Certaines personnes m'ont fait la demande. Mais c'est l'atelier, mon espace. C'est mon territoire (rire). Et puis il pleut trop...

Qu'est-ce que c'est l'art pour vous ?

C'est beau. C'est une partie de l'histoire de l'humanité, ça fait partie de nous(tous). Est-ce que c'est laisser une trace, le besoin de s'exprimer, chercher la beauté... ? C'est mystérieux ce « besoin ».

C'est indispensable...

Oui, c'est indispensable. On est très proche des humains qui étaient dans les grottes de Lascaux. L'art devrait être accessible à tous. On n'est pas tous attiré par ça, mais ça devrait être à la portée de tout le monde. Et pas seulement à un petit nombre de personnes. Certains m'ont dit qu'ils en étaient incapables...mais non, tout le monde en est capable.

Dans la vie quotidienne, on travaille comme des robots.

Il faudrait une société qui travaille moins et qui offre davantage de temps libre. Mais c'est malheureusement le gain qui importe.

C'est d'abord l'autonomie financière à laquelle on pense et après le bien-être.

Pour vivre ou survivre, il n'y a pas de place pour le bien-être. Il faut bien manger, payer son loyers ...

Mais c'est ça qui rend malade. Le concept de productivité et de compétitivité sont trop fortes et trop ancrés/enracinés dans les esprits. On est juste des humains. Il faut tjs répondre aux demandes de la société mais ici on peut oublier...

Oui et non, ça dépend des objectifs. Il y a des objectifs qui sont fixés pendant l'hospitalisation. Et certaines activités vont rentrer dans ces objectifs. Mais l'idée c'est de ne pas mettre de pression (sur les résultats « obtenus »). La volonté du service est qu'elles soient actrices, actives dans la prise en soin et pas passives.

Le rôle du secteur médical et le rôle des intervenants artistiques comme vous...vous pensez que c'est équilibré ?

Je pense que c'est équilibré. C'est bien qu'il est les deux. L'approche médicale est nécessaire. L'approche artistique est complémentaire.

Le rôle de l'équipe médical, c'est quoi ?

Selon moi, leur rôle est de stabiliser la personne afin qu'elle puisse sortir. L'objectif de l'équipe est de désamorcer la crise et d'aider la personne à retrouver une vie stable.

Est-ce que l'image que vous aviez de la folie, des patients, du milieu hospitalier a-t-elle changée ?

Oui, je pense. Je ne connaissais pas. J'ai été face à plein de situation concrète. Donc ça a beaucoup changé. Ça a été une complète découverte, le fonctionnement de l'hôpital, les différentes pathologies...

Pourquoi avez-vous candidaté ? postulé ?

J'avais envie d'un seul travail – parce que j'avais plusieurs contrats auparavant- pour pouvoir développer et d'arrêter de courir dans tous les sens. Et j'ai vu cette offre et la psychiatrie m'intéressait. L'envie de découvrir. Il y a des liens historiques entre psychiatries et art.

Donc ce sont les personnes qui vous ont intéressés.

Oui.

Quel plaisir vous procure votre travail ?

Le plaisir, il est dans l'échange, dans la transmission. Le plaisir il est aussi quand les usagers sont contents de leur création, de leur production, la satisfaction que ça leur apporte. Quand on fait des projets collectifs et les voir se concrétiser, c'est très gratifiant et satisfaisant.

Et les relations avec les autres métiers ? Ça fonctionne comment ?

C'est pluridisciplinaire. Il y un caractère complémentaire. Des moments de transmissions, on peut donc fonctionner ensemble, communiquer et transmettre des infos. Voir les infirmiers, médecins travailler, ça a été une découverte. En tant que patiente, oui mais on ne voit pas le fonctionnement, l'envers du décor (les coulisses) et sur du long terme, c'est enrichissant.

Vous échangez des infos sur les patients tous les jours ? Pas de dossier ?

Les deux

Ex : « Ce matin elle a joué aux échecs. » Quelle description, quelle élément mentionnez-vous dans les dossiers ?

Je précise s'il y a une présence à l'atelier. Quand il y a des choses notables, j'en fais part pour la prise en soin. Indiquer si les personnes sont là. Et voir si on peut développer qq chose derrière. Le suivi frontière, le théâtre, le chant, l'art plastique.

Vous partagez donc les infos avec tout le personnel.

Oui. Surtout les collègues.

Ce sont des infirmiers plutôt que des psychiatres.

Ce sont les infirmiers et les ASH (aides-soignants hospitaliers), et aides-soignants qui sont le plus au contact des patients. Ce n'est pas les mêmes rapports. L'équipe soignante est plus au cœur de la machine.

Est-ce qu'il a des patients qui sortent pour d'autres activités.

Certains sont inscrits sur des ateliers frontières. Qui sont hospitalisé et qu'il ait des accompagnements pour qu'elles y aillent. J'emmène des personnes à la galerie des fois.

Il n'y a pas de représentation (de théâtre). Au lieu de le faire il y a des photos.

Le roman photos ! Oui. C'est une super idée de faire une restitution.

Pourquoi c'est important ?

Ce qui est important c'est de se confronter au public mais malheureusement avec le COVID-19 ce n'est pas possible. Donc cette idée de roman photos est une belle alternative. Et puis c'est drôle.

Les tableaux, les photos, tous les membres de chti bonheurs, ils sont là. Je suis allé à Chtibonheurs deux fois. Ça n'existe pas ailleurs.

Oui, c'est exceptionnel comme endroit.

Derrière il n'y a pas seulement GEM, il y a des équipes, la mise en place de toute une structure...

Tout ça se nourrit.

- C'est le paradis sur terre ! (rire)(Rire)

Vous avez pu parler de tout ça avec Christophe ?

L'art plastique c'est un peu différent encore ?

Je pense que oui. Il y a des choses similaires mais c'est différent avec les yeux, les mains...c'est peut-être plus introspectif.

Ce n'est pas passif, c'est plus actif ?

Ouais, je ne sais pas si c'est plus actif que le reste mais c'est différence. On est peut-être plus parfois en cocon, observée, puis toucher, les gestes, ça mobilise le corps mais pas autant que le théâtre. Avec le théâtre on va vraiment là être « dans le corps » et puis face aux autres. Alors qu'on peut peindre dans son coin. C'est différent. Il y a une recherche, peut-être plus personnelle.

Il faut penser à public mais l'art plastique c'est plus personnel, une activité personnelle mais il y a le processus de création et apprendre à créer et après c'est la présentation.

C'est ça je pense que y'a toujours le public aussi dans l'art plastique parce que oui... je pense qu'il y a des personnes qui arrivent à créer en ayant rien à faire du regard des autres mais c'est rare. Et finalement les travaux prennent de la valeur à travers le regard des autres. Donc il y a aussi forcément

un public sauf si on fait ça chez soi. Personne ne le voit jamais et que c'est pour le faire mais ça je pense que c'est hyper rare.

Il y a un échange avec l'artiste ça c'est important plus important. C'est le contact avec les autres, oui, même si c'est juste pour passer le temps.

Puis des fois y'a des rencontres... les personnes ne sont pas humainement compatibles et ne s'entendront pas forcément. Il y a des moments où il y a des rencontres, des personnes qui passent du temps ensemble, qui font des choses ensemble, qui jouent ensemble, des affinités. Chaque jour son histoire...ça marche ou ça marche. Mais il peut aussi avoir des effets de groupe.

Vous allez au GEM ?

Quelquefois, ça m'arrive. J'y suis allé à la demande de la personne dont je vous parlais qui a annoncé l'atelier arts plastiques là-bas de gravure donc je suis passé un peu au début, un peu pour l'assister sur les 2 premières séances. J'y suis déjà allé pour découvrir une fois. Je suis repassée voir il n'y a pas longtemps pour voir un peu toutes les gravures qui avaient été faites dans l'atelier un peu par curiosité. J'avais envie de voir où ça en était. Et puis j'y suis déjà allé aussi pour présenter un projet. Le projet de journal pour proposer au GEM et aux adhérents individuellement d'y participer s'ils le souhaitent. Donc on est allé à une de leur AG(Assemblée générale ?). et une de leurs réunions. On est venu présenter le projet pour dire : ça existe et si vous voulez vous en emparer c'est avec grand plaisir quoi. Puis là je pense qu'on va se croiser. Qu'il y aura des événements autour de l'expo à la galerie... j'irai pour voir du monde.

Annexe 11

Artistes 4, à Fonds d'Art, Julie LAURENCE

Mme Julie LAURENCE, Vendredi 16 juillet 10h00, Chargée de Mission Développement du Fonds d'Art Contemporain (FAC) Frontière\$, Artiste Peintre, Historienne de l'Art : la transposition des compétences et des expériences, le FAC Frontière\$

Julie Laurence qui travaille avec sa collègue Marie Joséé Cuenca (Plaquette Fond-art)

Confiance, respect, humain, désir de la personne

On lui fait confiance pour le respect de l'oeuvre et de la volonté de l'artiste

le 16 juillet 2021 à la galerie frontière\$

Parcours : Niveau master spécialisé en histoire de l'art et l'archéologie, +5 ans d'assistante galerie d'art à Paris etc, peintre, expérience d'assistante en restauration (d'art), etc. à la galerie frontière\$ depuis janvier 2021

Responsable du ; fond d'art de EPSM. en Numéro d'inventaire (implique les clé de sol), actuellement en train de mettre à jour et d'évaluer l'inventaire du fond d'oeuvres, pour pouvoir mettre les oeuvres à destination des personnes et des endroits appropriés à la clinique et aux artothèques avec un outil de travail : la liste de la base de données, le nom de l'artiste, la valeur, la taille, le type de cadre, l'état, etc. Protéger des oeuvres en ayant des connaissances sur la restauration de peinture (ne les exposer pas tout le temps à la lumière). L'atelier de peinture à l'extérieur de l'EPSM. Création de l'exposition et mise en fonction / valeur du budget.

L'objectif et l'utilisation des oeuvres : Pour les usagers avant tout, afin de déstigmatiser et faire disparaître la séparation entre les fous et les gens normaux dans la société avec l'art contemporain. Les usagers sont comme tout le monde, comme nous. Faire vivre de l'art. Pour la communication entre les citoyens.

Le concept dans son travail : On lui fait confiance, par exemple à la clinique Jérôme bosch, pour ajouter un peu de couleur à l'occasion de rénovations. Respect de l'oeuvre, de la volonté de l'artiste, un choix qui peut inspirer les visiteu&rs. Ces valeurs en commun, mettre en valeur l'humanité. On ne montre pas le sujet de la santé mentale mais humain. Il faut maîtriser l'espace d'exposition et la dimension des oeuvres. La première chose que les humains font, c'est de dessiner et de peindre. L'art est un petit morceau de la vie pour tout le monde, malade ou pas. Plusieurs projets de thématique sont préparer un an à l'avance.

Pour les usagers, l'art répare l'esprit déchiré. L'art change la vie et ouvre la porte de quelque chose de plus positif. L'esprit de l'artiste est varié, on rencontre une culture différente et ça ouvre et élargit notre esprit.

Ne pas faire peur aux visiteurs, être à l'aise et rester, inciter à (se) poser des questions, etc. Parce qu'on pense qu'on a pas besoin de l'art, mais en fait, on a besoin de l'art dans notre vie.

Plaisir dans son travail : Son esprit, sa culture, sa personnalité amènent Julie dans le domaine de la santé mentale. Ici il y a tout ce qu'elle cherchait. Particulièrement dans ce travail, on lui fait confiance dans les projets. On a besoin de compétence professionnelles mais aussi de « savoir-être », d'humanisme. Tous ensemble nous apportons le bien-être aux personnes.

Elle n'est pas auto-suffisante, elle peut s'améliorer, évoluer, s'entraider, se perfectionner, être indépendant, prendre des responsabilités, avoir une liberté, ouvrir la porte de l'art aux gens non-professionnels, avec la confiance on peut évoluer. Un jeu de confiance, il faut avoir conscience, être motivé, très concentré, être lié aux acteurs et les personnes qui travaillent avec ; les collègues, les

patients, et l'espace où vous travaillez en discutant. Le regard des fous est changé après être venu à la galerie en travaillant avec les gens, car elle ne savait pas exactement.

Des oeuvres du fond-d'art : un peu plus de 800 en tout ; De Gérard Duchêne et des oeuvres tenues de l'Armentière, développé par les dons des oeuvres des usagers.

Les lieux d'exposition : Clinique Jérôme Bosch, Frontière\$, Les artothèques des différents locaux des EPSM Lille métropole - 6 communes (Artothèque de Mons, Artothèque Lasécu, etc) Bureaux des EPSM pour les travailleurs, ...

L'association, La galerie frontière\$

L'exposition actuelle : Envoyer le message des œuvres d'art est déstigmatisation et respect de la personne avec 38 scénographies (par Olivier Avez) et 28 peintures (Marie-Bon Téoden) des portraits des adhérents d'un groupe d'entraide « Chti'bonheur » avec le respect de chaque artiste et de sa personnalité.

La volonté d'Olivier dans cette exposition est de montrer un sentiment de famille, dans le collectif de ce groupe et les fenêtres pour les peintures avec un auto-portrait : son propre portrait, d'un style de l'art de rue (street-art) en discutant sur un exposition de style horizontal ou vertical pour qu'elle puisse mettre en valeur l'humanité de chaque personne. Tout le monde met le même T-shirt noir pour montrer la personnalité individuelle, mais dans un effet de groupe.

On montre la totalité des personnes et le respect de la personnalité. On ne montre pas le sujet de la santé mentale. Finalement, l'exposition est apaisante (donne la paix), contribue à donner un nouveau regard.

Il y a un échange des regards entre les portraits et nos regards de visiteurs. Les regards doux et paisible, un sentiment de sûreté en eux, protégé par l'amour entre eux et la couleur nous touchent et donnent l'émotion et le sentiment vivant.

Des ateliers préparés par frontière\$

L'art plastique, le théâtre, la socio-esthétique⁹⁰, la musique, le bar, la soirée, des événements pendant le confinement pour participer régulièrement.

Angélique Lecomte est responsable de la coordination de la collaboration associative avec les réseaux partenaires. Des lieux de vie pour les personnes les personnes à l'écart de la société, on n'arrive pas ici par hasard, mais on a le même point de vue, la vision de la vie et les valeurs en commun, qui nous apportent à la galerie frontière\$ et qui permet l'ensemble de collaboration.

Le journal des fous : Revue mensuelle sur () et va recommencer à éditer après l'impossibilité de représentation des ateliers.

⁹⁰ Animé par esthéticienne psychologique aux personnes avec le trouble mental ou physique pour donner confiance en soi

Annexe 12

Artiste 4, Compte rendu avec coordinatrice de projets culturels

Angélique LECOMTE, Coordinatrice de Projets Culturels, Pôle de Santé Mentale 59G21 Centre d'Art FRONTIERE\$, Le 16 octobre 2019, Lundi 19 juillet 2021, un RDV à 14h30 pour un bilan de vos rencontres et pour répondre à vos questionnements, le cas échéant. Galerie Frontière\$ / l'idée sur l'efficacité de l'art etc.

Le 19 juillet à 14 :30 – 15 :30

En 2019, quand j'ai visité à la galerie frontière\$, Mme Lecomte m'a présenté l'éducateur M FALL et leur idée fondamentale de cet équipe qui m'a beaucoup emu. J'ai décidé de assister ce cours « la psychiatrie dans la communauté » pour mieux comprendre la ressource de cette attitude douce.

... du rapport, et des sujets qui abordés avec la personne, parce qu'il n'y a pas de notion de sachant et d'apprenant, mais plutôt une rencontre entre des personnes qui s'intéressant à quelque chose de commun, quelque soit effectivement l'art pratiqué.

Donc peut-être les artistes oublient parfois (qu') ils sont des usagers.

- Ah, oui.

Ils sont des usagers, et puis, c'est juste (un) pur échange. C'est pour ça que les artistes sont contents avec ce travail. Sinon, c'est un peu ennuyeux. Il faut tout le temps penser aux problèmes. Mais, ils oublient, ils se plient pendant le travail...

- Oui, d'une manière générale, lorsqu'on est envahis par le trouble psychique, cela prend beaucoup de place dans notre pensée. Et donc, le fait de pouvoir être actif est important. Mais tout le monde n'a pas la possibilité immédiate, ni au long cours, le savoir-faire pour pouvoir travailler, et l'absence d'une activité professionnelle, d'une activité rémunérée, ne doit pas induire l'absence d'une vie sociale pour les personnes. Hors, le travail crée un statu social, et créé des possibilités d'interaction. Hors lorsqu'on ne travaille pas, et qu'en plus on est en souffrance, alors on se replie, on a des difficultés d'accès à ce droit, qui est le droit de travailler, et on s'exclue. L'exclusion c'est un processus au cours duquel une personne va d'abord rejeter le fait d'être exclu d'un groupe ou d'une société, va ensuite essayer de s'adapter et si ensuite cela conduit à un échec ou a une répétition d'échec, va renoncer. Et c'est là qu'elle est difficile à aller rechercher. Parce qu'elle s'est elle-même éloignée de la société. Et quand elle est isolée, c'est là qu'elle est le plus vulnérable.

Donc, l'activité artistique, par sa dimension en dehors du champs de la vie sociale classique, comme le travail, hé bien permet de rester en mouvement, de rester actif dans la vie, tout en préservant son esprit, car l'on éloigne les pensées envahissantes, qu'elles soient symptomatiques – c'est-à-dire directement liées à la maladie - mais aussi conséquentielles à la qualité de vie que l'on perd et que l'on essaie de retrouver du fait des symptômes, vous voyez ?

Donc je vous rejoins sur le fait que l'activité artistique dans cette dimension partagée et sans thérapeute, sans soignant, avec les artistes, permet ce développement-là. Mais je viendrai nuancer par le fait que le travailleur social ou le soignant présent, qu'il ou elle soit infirmier, éducateur, ergothérapeute, etc. hé bien va venir soutenir l'artiste intervenant. Je vous le dis car la solution n'est pas forcément toujours de prendre un artiste et de le mettre dans le service. Ou même en dehors du service parce qu'il y a des dispositifs qui existent et qui vont dans ce sens. Sauf que, les soignants, et les travailleurs sociaux j'entends, ne rencontrent finalement jamais l'artiste. Ils ne le rencontrent que d'un point de vue fonctionnel. Un artiste arrive, ba oui, il va faire telle activité, mais on ne se connaît pas. Ca ce n'est pas bon, parce que l'artiste va devoir s'adapter à un public qui effectivement va présenter certaines vulnérabilités, comme par exemple la fatiguabilité, les difficultés à la lecture, à la concentration, à l'attention, à la créativité, à l'humeur bien sûr. Donc le professionnel du soin ou de l'accompagnement, comme vous l'avez vu avec Corinne Vanbremerch (?), va venir équilibrer les énergies qui sont proposées par le groupe, et là je suis tout à fait d'accord, de manière extrêmement horizontale et humaine dans l'échange, dans la rencontre, mais va venir sans doute soutenir à la fois l'artiste qui intervient en

tant qu'expert de sa pratique, et va venir également soutenir les usagers qui, par la connaissance du professionnel du soin ou de l'accompagnement, va savoir repérer, anticiper quand c'est nécessaire, ou accompagner une difficulté éventuelle ou une réussite éventuelle également. Un progrès. Ou venir renforcer un comportement satisfaisant par rapport à l'attente de l'utilisateur lui-même, dans ses voies de progression. Hein ? Donc cette petite nuance de la présence de l'artiste à concevoir, c'est que : l'artiste vient en tant qu'expert de sa pratique, mais il y a une forme de médiation à créer, ce qui fait que l'artiste n'est pas effrayé ou trop prudent, trop précautionneux par manque de compréhension du contexte d'intervention, mais il va au contraire pouvoir proposer toute la richesse de sa pratique artistique parce qu'il sait qu'il a un soutien, pendant l'activité, d'un collègue qui va venir effectivement réguler les émotions et les difficultés éventuelles rencontrées.

J'ai vu la scène, c'était ... Cendrine ? avec un problème de la nourriture, et l'amour. La semaine dernière il y a eu le thème des gâteaux et de la lettre d'amour. Et elle a refusé de le faire... la scène. Mais elle allait craquer. Donc, Corinne était là pour aider. Et elle a refusé : « je veux rester. » Donc ça c'est le choix. S'exprimer bien, l'émotion qui n'est pas stable. Mais après c'était très bien parce que c'est quelque chose de ... étape de rétablissement, aussi, donc j'étais très émue.

- Oui, c'est très émouvant et on voit parfois, des déclics se faire, des prises de conscience. Heuu, le fait également de verbaliser, le fait d'exprimer les difficultés qu'on rencontre, et d'analyser finalement ce blocage, ou l'émotion que suscite la situation artistique, hé bien va effectivement nourrir son chemin de rétablissement, parce que ce sera une confrontation à des limites, mais en étant accompagné dans la confrontation à ses limites, et en ayant une analyse, un regard extérieur, d'abord à chaud, c'est-à-dire au moment où ça se produit, mais aussi lui permettre de conscientiser et de verbaliser des choses qu'elle pourra ensuite transmettre à ses soignants, psychiatres, psychologues etc... qui l'accompagnent. Parce que, lorsque quelque chose vient être significatif, la professionnelle ou le professionnel du soin ou de l'accompagnement va venir objectiver l'expérience qu'elle vient de vivre pour qu'elle puisse être en capacité de s'en servir dans son chemin de rétablissement.

Donc oui, non seulement c'est adapté, mais en plus vous voyez que l'équilibre des deux intervenants vient soutenir la situation qui se présente. Si Christophe avait été seul, il aurait dû à la fois gérer les limites qu'elle a rencontrés à ce moment-là, et en même temps ne pas lâcher le groupe. Parce que, lorsqu'on lâche le groupe, très vite ça se désorganise, avec tous les groupes de travail de type théâtral. Donc ce duo vient vraiment renforcer l'impact positif et en même temps la qualité de la prestation artistique qui leur est proposée.

Christophe reste (dans) le rôle d'artiste, toujours, et très naturellement ça a avancé. Et puis Corinne a fait la scène, comme ça, ça marche très bien. Elle fait attention toujours (à tout ce qu'il se passe) et en même temps elle participe au théâtre, et c'est très très naturel. C'est étonnant.

- C'est étonnant. Et, effectivement, en ce qui concerne les accompagnants ou les soignants, puisqu'il y a aussi une infirmière – et maintenant les ergothérapeutes – il y a cette forme d'ouverture d'esprit, d'acceptation à tout ce qui a trait à l'activité artistique parce que c'est quelque chose qui est développé dans le service, et, bien que certains ou certaines peuvent avoir des limites, hein, heuuu personne n'est forcé ! Mais en tout cas, en terme d'affinité, c'est important que le soignant ou l'accompagnant soit impliqué. Lorsque vous menez des activités artistiques dans une structure de soin ou dans le cadre du soin, comme nous, ici, si l'équipe soignante n'apporte pas son respect et son soutien, hé bien c'est le meilleur moyen pour que rien ne fonctionne. L'artiste seul ne va pas pouvoir porter le groupe si il est dans un système dans lequel il n'est pas intégré pleinement. Et, également, je dirais que le professionnel ne doit pas – professionnel du soin ou de l'accompagnement, ne doit pas se forcer à pratiquer l'activité artistique dans laquelle il est appliqué. Parce que le groupe le ressent, hum, il y a en quelque sorte une forme de locomotive pendant un temps donné, pendant un cadre spatial mais aussi temporel, qui, si il n'est pas favorisé par les organisateurs – c'est-à-dire l'intervenant et les professionnels du soin – hé bien, va venir se gripper. Donc c'est aussi une histoire de respect mutuel de rencontre entre les équipes et les artistes. Pour avoir à plusieurs reprises été en contact ou même être intervenue moi aussi en tant qu'artiste dans des structures de soin, les rencontres au préalable, les réunions parfois, le temps passé à échanger avec les équipes de soin et les artistes de ce fait, hé bien est tout à fait fondamental si l'on veut que le projet fonctionne. Il n'y a pas la possibilité de créer quelque chose qui viendrait s'imposer. Il faut

laisser un champ d'exercice, à la fois du professionnel du soin pour la façon dont il ou elle va pratiquer, mais aussi de l'artiste pour savoir la façon dont il ou elle va amener son art de manière conforme à la pratique, tout en étant accessible à toutes et tous vis-à-vis du niveau de la pratique artistique. La question de la liberté églament, là je pense plutôt à l'art plastique, la question de la liberté se pose souvent parce que vous allez avoir certaines personnes qui vont avoir dans le cadre de leur vie, une envie. Et, on le sait, dans la question de la souffrance psychique, on appelle l'aboulie – c'est-à-dire n'avoir envie de rien – est très probable du fait de cette souffrance qui vient envahir la personne et l'immobiliser. Alors, quand une personne, notamment j'y pense particulièrement dans l'art plastique, vient demander à s'investir sur un projet artistique de création d'art plastique auprès de l'intervenant, hé bien cette intervenante sait identifier si la personne peut être amenée à une autre pratique artistique pour sa propre connaissance à elle, sa propre montée en compétence, son intégration dans un projet commun... oui ! Mais parfois, non.

- Je me souviens d'une dame qui venait et qui voulait exclusivement réaliser un dessin pour la chambre de son enfant. C'était son objectif, elle était très heureuse, ça accompagnait aussi la grossesse, l'intégration aussi du futur bébé qui arrivait etc. hé bien si nous avions, si l'artiste ou la professionnelle du soin avait dit : « non, non, non, en ce moment on travaille sur l'architecture lilloise et c'est ça ou rien. » là on fermait la relation et on était pas bénéfiques pour le mieux être de la personne. Mais lorsqu'il y a des projets communs, la plupart du temps, comme on vous l'a expliqué, les activités telles que l'art plastique se déroulent dans les centres sociaux c'est-à-dire dans les droits communs, dans des groupes mixtes, où il y a des personnes qui ne viennent pas du tout de l'EPS ? Ces centres sociaux ont bien souvent un programme, un IEL ? Très intéressant qui est souvent lié à la vie de la ville, au dynamisme lillois, etc. et les usagers qui viennent avec nous dans ce contexte, intègrent le projet global du lieu dans lequel ils sont accueillis. Avec l'épidémie bien sûr les centres sociaux⁹¹ ont fermé. Ce questionnement est revenu. La porte n'est pas fermée. C'est-à-dire que lorsque je fais des expositions – l'année avant l'épidémie – hé bien en plus, les usagers qui le souhaitaient pouvaient travailler sur l'exposition, la pratique artistique en cours. Par exemple l'acrylique, la sculpture de bois. En fait on leur proposait quelque chose, qu'ils pouvaient pratiquer. Mais on ne doit pas imposer. Je crois que là où vous avez vu l'équilibre entre le respect de l'auto-détermination qui est un des morceaux de l'empowerment et du rétablissement, hé bien, se situe dans le fait que chacun laisse un champ d'expression et de liberté aux autres. Et donc l'équilibre dans le groupe se fait de cette façon, mais aussi la qualité du rapport avec l'intervenant artistique. Et du coup dans les deux sens puisque l'intervenant artistique, on ne lui impose pas quelque chose, on demande à ce que il ou elle réfléchisse à une possibilité de création avec le groupe, sur ce thème là. Mais ce n'est pas « avant le 20 » qu'il me faut « 15 sculptures ». On est toujours mouvants. On accompagne le mouvement, à la fois des usagers présents sur le temps donné - certains vont effectivement rester 1 mois, 2 mois, ou plus - mais aussi vis-à-vis de ce que vit la personne dans son moment présent. Pour l'accompagner au mieux sur cette étape de sa vie.

C'est vraiment bien, parce qu'entre les usagers il y a le respect aussi. Et, les usagers, entre les artistes, il y a le respect aussi. Et puis, j'ai vu deux côtés de l'art. C'est directement lié aux usagers, ce sont des activités, mais il y a le côté de l'aspect, de l'art qui fonctionne comme atelier ? Non, ce n'est pas seulement des ateliers : la galerie... la galerie et la relation que vous créez entre les assistantes sociales, CCOMS ??, comme ça, ça fonctionne. La fonction pour la connaissance, plus efficacement peut-être. On voit directement : ah ! Peut-être plus facilement on arrive à comprendre.

- Oui, car si l'on est issu du milieu du soin de la santé mentale exclusivement, et que l'on a pas de sensibilité vis-à-vis du fonctionnement du monde artistique, et réciproquement, si l'on vient du monde exclusivement artistique et que l'on a pas conscience du monde de la santé mentale, hé bien on ne peut pas aisément lever les barrières, lever les frontières, faciliter la levée des clivages. En fait, quand on est dans un domaine aussi envahissant – au sens important – que l'art et la santé mentale, on pense que le monde fonctionne avec la même conscience que nous. Hors il suffit de sortir pour se rendre compte que ... « allons dire aux gens dehors : tiens, connaissez-vous l'agence régionale de santé » Aujourd'hui, peut-être que oui, du fait de l'événement...de l'épidémie. Mais avant cette épidémie, le terme d'ARS, d'Agence Régionale de Santé, qui représente l'état dans les régions était méconnu du grand public. Il y

91

avait une méconnaissance profonde de cette conscience primordiale de la présence des Agences Régionales de Santé, typiquement. On parle des ARS parce que là on voit qu'il y a eu réellement un basculement entre avant l'épidémie et après l'épidémie. Tout à coup c'est arrivé dans le langage commun alors que c'était un droit... enfin l'exercice de la démocratie, qui existait au préalable, mais chacun de nous fonctionne dans son cercle heuu familial, d'amis enfin social, d'une manière générale, de travail. Mais il n'a pas forcément conscience de ces univers. Donc, dans l'univers de la santé mentale, et dans l'univers de l'art hé bien il y a des liens à créer. Il y a des liens à faire qui viennent augmenter la qualité et la portée de chacun de ces domaines. Viennent aussi innover. Et si l'on souhaite avoir ce genre d'objectif, il est important qu'une personne soit attitrée à la coordination des projets de ce type. Et cette personne doit être consciente des enjeux de chacune des deux parties. Respecter tout autant le domaine A que le domaine B, et inventer les jonctions possibles, les tester, les évaluer et les généraliser ou les abandonner si cela ne fonctionne pas. Et cela c'est très important effectivement. C'est-à-dire que dans le futur si vous développez ce genre de dispositif, de conception des choses, une coordination générale doit être assurée, enfin des projets de ce type, doit être assurée par une personne qui soit hybride de ces deux mondes-là, car il y a des codes, comme dans beaucoup d'univers, et ces codes-là il faut savoir les utiliser pour que chacune des deux parties puisse se reconnaître dans un projet. Et, en se reconnaissant, les protagonistes se sentent respectés dans leur pratique, compris, ont le sentiment de pouvoir s'exprimer, être entendus, et acceptent aussi davantage les concessions que l'on doit faire du fait de ces rencontres extra-ordinaires par rapport à la société en général. Et c'est vraiment cette connaissance fine, où en tout cas cette volonté de comprendre qui permet que chacun s'y retrouve et voit ses enjeux respectés, entendus, considérés, mais aussi voit un intérêt à pratiquer. Parce qu'on ne peut pas dire à un artiste, on ferait un contre-emploi si on disait à un artiste « venez vous occuper des pauvres handicapés, ils s'ennuient chez nous, ils ont besoin de faire ... ho faites ce que vous voulez! » tout cela ce n'est pas la bonne méthode, mais c'est des choses qui existent aussi. Et, il y a aussi des moments où les artistes sont en difficulté financière, et donc les subventions que nous avons dans les organismes sanitaires et médico-sociaux, permettent aux artistes d'assurer un revenu, parfois jusqu'à plusieurs mois. Ce qu'on appelle les résidences, heuu 6 mois, 9 mois, un an parfois. C'est très tentant, et bienvenu bien sûr. Mais, si on accompagne pas cette intégration, le job sera fait sans doute, mais ... il n'y aura pas de changement des mœurs, changement des idées, évolution de la conception, de l'esprit. On ira pas au bout de la démarche. Si on travaille avec cette intégration mutuelle – et ça demande vraiment la collaboration de tous, tous les protagonistes – alors là oui, on a une productivité, une production qui est beaucoup plus qualitative et satisfaisante pour tous.

Donc heuu, tous les artistes à qui j'ai posé la question : est-ce que vous avez changé d'idées après être venu ici ? Tout le monde a dit oui.

C'est à dire qu'à l'extérieur il y a toujours de la stigmatisation. Donc ils ont changé.

Maintenant, Christophe et le musicien c'est ?

- Julien

Julien a dit que c'était devenu très naturel pour eux. Et Julie m'a parlé de son plaisir avec le travail.

- Ca c'est très important.

Elle est très contente.

- Oui, oui oui, nous aussi. Effectivement c'est une artiste en plus, et puis elle a cette façon d'interagir, d'une manière générale encore une fois avec les gens, qui est très douce. Et, très dans le respect de l'individualité. Donc, elle va adapter son curseur d'écoute de l'autre en fonction de la capacité de la personne à pouvoir exprimer ses attentes, ses besoins, ses limites etc. mais elle est comme ça tout le temps. Ce qui compte, c'est qu'une personne ne fasse pas semblant. Et ça, ça demande vraiment de changer la conception comme vous le dites, de la personne qui a des troubles psychiques. Il faut vraiment au fil du temps, au fil des expériences et des échanges, de la qualité des échanges avec les professionnels et les usagers eux-même, concevoir que le trouble psychique est une composante de la personne dans sa globalité. Et donc, si l'on accueille une personne dans un groupe, ou qu'on l'accompagne dans une

pratique, et bien il est important de considérer celle-ci dans sa globalité. Et là on ne fait pas l'impair du préjugé ou du stéréotype.

- Oui, il ne faut pas non plus que les artistes aient le stress de vouloir être des thérapeutes. Et donc c'est pour ça que c'est important que le professionnel du soin ou du milieu social, définisse avec l'intervenant artistique le rôle de chacun. Mon point de vue c'est quelque chose qu'on retrouve dans un schéma lié à la promotion de la santé. Et que ...il est nécessaire dans ce type de disposition – plus que dispositif – qu'il y ait une notion d'animateur et d'expert. L'animateur va veiller à la cohérence du groupe et à sa cohésion, va réagir aux éventuelles difficultés rencontrées par une personne, mais l'expert, lui, reste dans son domaine et va en fait élever le niveau du groupe et le niveau individuel des personnes dans leur pratique artistique. Donc c'est un entier bénéfique pour l'utilisateur qui pratique. Il a de vraies connaissances, de vraies compétences supplémentaires, artistiques. Et, en parallèle, il est dans un milieu sécurisé où il a le droit de dire non aisément, où il a le droit d'exprimer ses limites où ses difficultés, mais où tout autant il va avoir ce champ de possibles, avec ce que lui où elle est en capacité d'y mettre et souhaite y mettre. C'est que vous décriviez tout à l'heure avec Sandrine. Quand elle a vécu cet épisode, il lui a été en même temps utile, et au-delà de ce jour, hé bien ce sera également la possibilité pour elle d'identifier un blocage, et si elle le souhaite, d'en discuter avec les personnes qui la soignent.

Ca m'a influencé aussi. Donc, j'ai essayé de me souvenir des bons moments de ma vie, au contraire.

Et il me semble que les artistes qui travaillent ici sont assez tranquilles, pas pressés, contents, donc je vois que le niveau de satisfaction est très très élevé. Mais, pourquoi ?

- Je dirais qu'il pourrait l'être même encore plus, mais on y travaille. Je dirais qu'il y a plusieurs facteurs. Le facteur c'est le contexte d'intervention. C'est-à-dire qu'il est difficile pour une personne extérieure, d'arriver à une heure donnée, avec une fin à une heure donnée, d'intégrer, enfin de faciliter l'intégration et la cohésion du groupe, donc nous, les personnes comme moi, et bien sûr et avant tout le professionnel du soin ou de l'accompagnement, va considérer, va faciliter les conditions d'exercice de l'artiste en sa pratique artistique. Ça passe par des locaux appropriés à la pratique qui est souhaitée, par une qualité des relations inter-individuelles que va venir favoriser le soignant ou l'accompagnant, et, éventuellement les personnes annexes comme moi-même, la qualité de l'accueil, voilà la beauté du lieu, ces choses là. Et en suite par le fait que, heuu, on connaisse, on aie en commun la direction que l'on prend. Il y a une expression qui dit : ramer tous dans le même sens. Ça veut dire, on est tous dans le même bateau, c'est dur, mais on va dans la même direction. Le mieux-être des personnes. Et cette expression, elle est très jolie, ramer tous dans le même sens. On sait que c'est dur. Tout le monde : les personnes qui viennent elles font des efforts aussi pour se mobiliser, pour aller au-delà des freins. Le professionnel du soin ou de l'accompagnement social va lever un peu peut-être sa gêne, va faire évoluer un peu la relation qu'il a avec les usagers comparé à l'accompagnement classique, au soin classique au domicile ou on entretient... et l'intervenant artistique va venir soutenir des débutants, avec respect et disponibilité : il a envie de transmettre. Il y a une dimension pédagogique au-delà de la pratique propre de cet artiste. C'est-à-dire Christophe est comédien et conteur, et c'est un excellent comédien et conteur, mais si il disait : « moi je suis un excellent comédien et conteur, alors vous, là, ça ne va pas. », là ça n'irait pas. Donc il vient aussi avoir cette dimension d'accompagner des débutants. Alors, certes avec un trouble ou pas, mais ça n'est plus ça qui est vraiment important, c'est sa posture d'accompagnement du débutant, du jeune artiste, du jeune pratiquant de cet art. Et, je pense que c'est dans, comme vous le disiez tout à l'heure, pourquoi est-ce que c'est tranquille, c'est parce qu'il y a le champ d'expression. Comme vous l'aviez identifié pour les usagers, hé bien c'est vrai aussi pour les professionnels, et c'est vrai aussi pour les intervenants artistiques. Si il y a quelque chose qui va pas, on peut en parler, et on trouve une solution. Là c'est pareil que pour les usagers comme vous l'aviez observé déjà en atelier. Il y a la même disponibilité. On peut être fatigué alors qu'on est soignant, on peut être un peu touché, on peut se sentir en difficulté sur certaines pratiques artistiques etc. hé bien, on peut le dire. C'est pas : « Ah non, moi je suis infirmier, moi je suis duc ?? je suis obligé là j'ai mon groupe. » Non, ça va pas, qu'est-ce qu'on peut faire ? Qu'est-ce qui ne convient pas ? Qu'est-ce qui va pas ? Voilà, et on trouve la solution. Donc je dirais que le bonheur, ou en tout cas le bien-être au travail dans ce type de dispositif, tient en le fait que chacun a le droit de s'exprimer en toute liberté. Et, il y a quelqu'un à qui s'exprimer. Personne n'est isolé, enfin en tout cas on essaye. Et là où nous on peut encore s'améliorer, moi c'est ce que je vais

essayer de faire, bon, j'aimerais bien en 2021, c'est d'augmenter encore le pouvoir de consultation que nous aurons, du coup, auprès des artistes, dans le dispositif plutôt fonctionnel, hein, c'est-à-dire que nous, beaucoup de décisions se prendront à l'avenir encore plus dans un dispositif qui est le pôle culture, avec l'association inter-communale, on en avait parlé, ça permet d'avoir à la fois les élus, les soignants, et les artistes. Je voudrais que les artistes intervenant ici intègrent ces réunions-là, en étant payés. Donc tout ça, ça, pour leur temps de travail avec nous. Donc tout ça, ça demande une structuration, une coordination, et puis de défendre l'importance de cette cohésion de projets, dès la création. C'était pour ça que c'était intéressant ce que vous disiez dans le mail, à propos de ce que vous avez observé avec le docteur Léone, et le projet « pass » ? et ce que vous avez observé aussi avec madame Lips, Cidonie Lips ? Et le projet de photo des jeunes. Vous voyez que quand on commence à la base du projet, et qu'on ne pense pas pour les autres dans cet objectif, et bien, les échanges sont plus fluides, et donc les gens, les individus, les protagonistes, viennent investir de manière plus qualitative le projet, plutôt que de, comme on dit ici, de « trainer la patte » c'est-à-dire y aller, mais à contre coeur. Ils s'investissent beaucoup parce qu'ils ont leur place, qui est faite. Et ça, c'est quelque chose qu'on doit encore améliorer, mais ça avance. Ca avance.

Donc vous avez des réunions, souvent ?

- Alors heu, avant l'épidémie, nous avions des réunions, je dirais 3 fois par an. Ce n'était pas formidable de mon point de vue.

Tout le monde ... ?

- Non, c'était le dispositif, mais sans les membres, justement. Les décisions n'étaient pas débattues. Ensuite il y a eu l'épidémie. Entre temps, les conditions ici ont changées, et donc on a fait la proposition de faire évoluer le pôle culture vers quelque chose peut-être de plus démocratique, plus diffus, plus collectif. Ensuite, les élus ont été retardés d'être élus du fait de l'épidémie. Donc, on a encore eu un calendrier qui est devenu plus serré. Mais, fort heureusement, tout cela a pu rentrer dans l'ordre et nous avons la chance, là, sur cette année, d'avoir deux élus extrêmement impliqués dans cette volonté. Donc, puisque c'était dans l'air du temps, que je commençais à amener cette idée de quelque chose de plus en plus collectif et débattu quant aux décisions que nous prenons, et bien nous sommes en train d'organiser l'intégration maintenant, des intervenants artistiques. J'ai commencé par demander aux intervenants artistiques si ils le souhaitent, parce que sinon c'est que dans ma tête. Il faut toujours... il faut semer des petites graines, et voir comme est-ce que chacun aborde la proposition. Certains vont peut-être vous dire : « Ah oui, mais moi je viens pas gratuitement, c'est du temps payé ! Bon okay, je viendrai. » Ca veut pas dire qu'il y a de la mauvaise volonté, mais ça veut dire que, par expérience, la personne veut s'assurer que son statut de salarié est bien respecté. Donc, il faut prévoir cela, parce que si je leur fais la proposition, mais qu'après leur cadre leur dit : « non vous n'avez pas le droit », bah non, vous n'avez pas le droit. Tout tombe à l'eau. Donc il y a un ordre à respecter en terme de développement du projet. Et cet ordre là il a plusieurs dimensions, mais il part toujours de quelque chose qui est une amélioration, une idée d'amélioration, d'innovation, et une idée de, hum, démocratie. Demander à chaque fois si tout le monde est bien d'accord pour ce qui va se passer. Et ensuite, le reste est une question de déclinaison opérationnelle, dans les dimensions hiérarchiques, dans les dimensions ressources humaines, et dans les dimensions diplomatiques, également, pour que chacun aie sa place.

Est-ce que la rencontre avec l'assistante sociale, c'était le premier pas de la proposition ?

- Oui.

Ah, ça commence.

- Ca commence. En fait, le docteur Defromont ? Le chef de pôle, a proposé de remettre ce guide aux médecins généralistes, et un jour, tandis que nous étions en réunion pour autre chose, il me dit, à la fin de la réunion : « Tiens, je fais un guide. Peut-être que ça pourrait être bien de l'illustrer. » Et il était parti sur une idée, parce qu'il n'a pas les cartes pour savoir quoi. Mais il dit : « Tiens, ce serait bien d'illustrer de manière artistique. » Je réfléchis. Sa proposition n'est pas la meilleure, mais c'est normal, il ne sait pas ce qui est possible, ce n'est pas son métier. Donc, j'ai besoin moi de travailler avec les gens de terrain, comme Cidonie ?, Lips, pour savoir exactement ce dont on parle. Et ensuite les choses

évoluent, les choses se développent et progressivement, de la même façon que je développe le pôle culture pour l'enrichir dans un contexte de démocratie... hé bien.

- Saaaalut ! J't'embête pas plus...

(...)

- hé bien, de pouvoir de la même façon que je souhaitais faire évoluer le pôle culture vers quelque chose de plus collectif, démocratique et donc, de débat, et bien, cette demande doit être entendue comme une demande ouverte. Et là où l'erreur aurait pu se produire, c'est que, un docteur, d'autant, à foriori chef de pôle, vous demande quelque chose, il ne faut pas être dans l'application pure, mais bien dans le dialogue, et c'est le début, c'est le noyau qui rend possible ensuite la déclinaison opérationnelle de manière démocratique. Les décideurs, heuu décident, et les actes sont descendants. Hors, ce n'est pas la bonne méthode. Donc, ici au G21, il y a tout de même une évolution vis-à-vis de cette compréhension. Et donc là on est plus vers, une décision hiérarchique, un besoin hiérarchique, ça ne change pas, mais qui vient questionner une autre personne, avec d'autres qualités professionnelles. Et cette ouverture n'est possible que par la qualité relationnelle globale du service. Si il n'y avait pas une compréhension de nos valeurs communes, hé bien il n'y aurait pas les mêmes, la même mobilisation de chacun de nous, parce que on aurait l'impression de jeter une pierre dans un lac. Finalement, qu'il va y avoir quelques ondes à un moment donné, mais qu'il ne se passera plus rien, et que notre investissement va juste arriver au fond. Hors, lorsqu'on travaille ensemble, et bien on comprend que à nouveau, on ne jette rien dans ce lac, mais on prend la barque ensemble sur ce lac, et ... on rame dans le même sens.

Oui, le sens c'est juste le rétablissement des usagers. Ca c'est l'objectif que la direction est une.

- C'est ça. Et donc, nous sommes formés à cela. On nous apprend. Tous, avec nos qualités et nos manques de formation et d'expérience, et bien on a besoin d'être d'accord sur le principe de ce soutien et de cette compréhension de ce qu'est le rétablissement. Mais encore une fois il n'y a jamais de panacée. Rien n'est idéal, mais c'est une direction que l'on peut prendre. Et en accordant cela avec nos valeurs individuelles, et notre expérience individuelle et professionnelle, hé bien on décline avec nos spécialités, la faisabilité de cet objectif commun.

Comment vous avez appris cet esprit ? En travaillant, ou bien, vous avez été formée dans quelque formation, par exemple éducatrice ? Formée particulièrement pour ça ? Ou bien en travaillant ?

- Les deux. Je dirais que mon centre d'intérêt pour la santé mentale vient de mon histoire personnelle. Voilà, j'ai baigné dedans sans savoir que c'était anormal, en dehors du commun. Et puis ensuite cette notion, dans une éducation où il faut rendre ce qu'on nous donne... chercher l'équilibre dans ce que l'on reçoit et ce que l'on donne. Ensuite, lorsqu'on fait des choix professionnels on se dirige dans un domaine, dans mon cas c'était le domaine du social globalement. Je voulais aider. Globalement j'avais été élevée à aider donc je voulais aider. Je voulais continuer ça. Et ensuite dans un chemin de vie on prend des routes, on fait des choix, on prend des chemins, et le chemin professionnel allait plutôt dans le sens du social. Donc j'ai fait un diplôme d'éducatrice spécialisée en validation des acquis de l'expérience. C'est-à-dire que je ne suis pas retournée à l'école. J'ai validé le fait que dans mon expérience professionnelle, j'avais la possibilité de valider le diplôme d'éducatrice spécialisée. En parallèle, j'avais un besoin et un intérêt de créer. Donc certaines périodes de ma vie ont été sujet à pouvoir développer cette partie de qui je suis, cette partie artistique. Alors je l'ai fait. C'était sur une période de chômage, pendant deux ans. Lorsque j'ai côtoyé ces milieux, j'entendais une résonance entre ces milieux. Et, je voulais que les rencontres se fassent. Alors, comme je fréquentais les deux milieux, j'ai aidé à ce que les milieux se rencontrent. Ils ne m'ont pas attendue, plein d'autres personnes ont fait ça. Mais, aujourd'hui il y a des choses que je suis capable de faire avec mon expérience. Mais avant moi, bien sûr, ici aussi bien entendu, il y a eu comme vous en avez entendu parler, comme vous le savez aussi, le docteur Roland, Gérard Duchêne ? un artiste, le docteur Roland, un docteur, des élus, qui sont venus... il y a des volontés individuelles, que le monde avance, que la société change, avec parfois des affinités inter-individuelles qui peuvent provoquer cette alliance pour faire inover, pour inover, pour faire évoluer les mentalités et les conditions d'exercice des pratiques de chacun.

Cette structure a validé des activités ?

- Oui, tant d'un point de vue du soin que d'un point de vue de la reconnaissance culturelle. Et, au-delà du G21, peut-être depuis la création du collectif culture au niveau de l'EPSM avec Astride Liévin ? et au niveau de la communication et culture du groupement hospitalier de territoire avec madame Piontec, on voit bien que la culture devient une structure dans la structure. Elle se structure parce qu'on ne peut plus « consommer » de l'art. On doit structurer la culture parce que c'est une marque de respect, et c'est un contexte qui permet une réalisation plus qualitative.

Est-ce que Corinne est formée ? Est-ce qu'elle a reçu la qualification pour devenir éducatrice ?

- Oui, tout à fait. Elle est allée... ça dure trois ans, et à la fin c'est un diplôme d'état d'éducatrice spécialisée. Mais ici en France, il y a quelques diplômes qu'on peut obtenir par la voie de la validation des acquis de l'expérience, qui est un système – ce serait un peu long à expliquer – qui vient faciliter l'obtention d'un diplôme d'état, au regard d'une pratique professionnelle au long cours, que l'on peut prouver.

Et selon le médiateur de santé pair, les deux parlent d'équilibre du côté médical et du côté activité. Les deux sont efficaces, mais pas tous les médecines sont efficaces, pour j'ai oublié... une personne ... une amie de Mé... mé...

- Mélanie ? Alors c'est Thimotée (un homme) qui est venu récemment ?

(...)

...elle est venue le premier juillet. Elle a parlé de médecine, et d'un groupe d'entraide. Les deux n'étaient pas très efficaces, et le troisième était efficace. Et le jardinier, qui n'était pas sa préférence... mais après, elle a trouvé que c'est très bien pour soulager. Après, elle se sent très bien. Donc, les deux, Mélanie m'a parlé de psychologie. C'est plutôt que le médecin psychologue l'aidait. Puis avec l'activité des fleurs, elle crée quelque chose avec les fleurs. Ces activités sont indispensables pour elle. Donc les deux ensemble, pour trouver que le commencement du rétablissement. C'était très important pour trouver le point, elle explique que c'est le « clic » (déclic?), elle a utilisé ce mot. Avec un autre pair-aidant, elle a utilisé ce mot de clic.

- Effectivement, ça tient à peu de chose. Mais en tout cas, c'est grandement favorisé par la richesse de l'environnement que l'on a dans sa vie, professionnelle et personnelle. Et, nul besoin d'avoir une grande quantité de personnes, mais d'avoir des relations qualitatives et équilibrées. Et c'est ainsi que... ce qui l'a amenée à pratiquer le jardinage a sans doute été une rencontre favorable. Donc, on ose essayer et on se rend compte que ça fait du bien.

Donc l'art, l'esthétisme est présent tous les jours dans notre vie : l'habillement, la nourriture, plein de choses. Et, cette conscience, cette prise de conscience, ce déclic, va venir lorsqu'on rencontre l'activité dans des conditions adéquates, favorables... même si ça n'est pas le bon moment, parfois. Parce qu'on peut rencontrer une activité et ce n'est pas le bon moment, mais on saura revenir chercher cette activité parce qu'on aura identifié un penchant, un plaisir, qui a été modéré à un moment donné mais qui pourra se développer ensuite.

Il en va de même pour l'activité physique également. L'activité physique, la pratique sportive, le bon geste, c'est des choses aussi qu'on va retrouver pour l'esthétique et puis aussi pour la pratique en tant que, heu, « performance » mais j'ai pas trop ce terme, plutôt « développement » de ses capacités sportives.

Et, ils ont le même soucis ? Ce sont des (les?) enfants. Ils partagent... accepter la peur et partager le sens. Donc parfois, on a pas besoin de paroles, mais les regards se rencontrent et on se comprend.

- Tout à fait. Il faut effectivement oser. Oser, et puis ne pas hésiter à verbaliser. Encore une fois, il y a quelque chose. « Je sais pas, tu fais ça... tu as peur ? Ca t'inquiète ? T'as peur ? Qu'est-ce qui se passe ? » , voilà, ben ça en fait ... « Ouais, ben ouais quand même... j'l'ai jamais fait ! ». La personne elle va dire « Nan, c'est parce que j'ai mal à l'épaule » ou « Nan, c'est parce que... » voilà. Ou alors elle va dire heu, « ben ouais, j'aime pas trop, moi, ça... » et puis là on peut discuter. Il faut pas hésiter à verbaliser. Même quand un professionnel repère un langage non verbal qui vient le questionner, et bien on sait si

on peut aller chercher, aller creuser, mais en tout cas ce n'est pas tabou, ce n'est pas : « je crois qu'il aime pas. J'crois que... » : on lui demande. Il y a quelque chose qui le gêne ? « Qu'est-ce que tu voudrais ? » Et on avance ensemble. Hein, donc c'est vraiment la qualité de la relation, de mon point de vue, qui est primordial. Avoir une posture adéquate à son rôle et à sa fonction, mais aussi savoir entrer en résonance - être empathique – entrer en résonance avec l'état de santé mentale et physique de la personne à un moment donné quand on est en interaction avec lui ou elle. D'ailleurs je vous propose peut-être de reprendre le théâtre, parce que j'ai peur qu'ils commencent un petit peu trop sans vous...

Oui.

- Si vous avez envie de reprendre tout ça... C'est chouette ! Vous l'avez fait trois fois, du coup.

Bon, génial, je crois que là...

Depuis quand est-ce que vous travaillez ici ?

- Moi je travaille ici depuis septembre 2019. C'est récent, hein ? Mais je suis dans le milieu depuis longtemps. J'ai commencé en santé mentale en tant que professionnelle en 2007. Ma première fois c'était dans un groupe d'entraide mutuelle comme « chti bonheur ». Avant, je faisais ça, j'étais coordinatrice en 2007, là-bas. Pas là-bas « chti bonheur », à un autre, à Tourcoing. Mais après, j'ai baigné dans la santé mentale depuis toujours. Donc pour moi en fait les comportements qu'on peut imaginer comme – moi j'aime pas les termes « normal » et « anormal » on sait que c'est pas constructif d'utiliser ces termes-là... mais en tout cas j'aime bien de dire « surprenant » - quand on a des comportements « surprenants », comment on réagit quand on a quelqu'un qui a des comportements « surprenants ». En ayant grandi dans un environnement « insécure » comme on dit, ou tout peut arriver, et bien finalement c'est... comment est-ce que je considère que mon environnement puisse être surprenant mais l'accepter comme tel. Et c'est vraiment cette posture d'ouverture mentale ou tout est possible qui fait qu'on est disposé à apprendre. Et donc j'ai commencé à apprendre vraiment en santé mentale à partir de 2007, mais avant je pratiquais déjà en tant que bénévole, et je travaillais déjà dans le milieu social aussi, mais je ne connaissais pas vraiment bien. J'ai appris vraiment beaucoup plus à partir de 2007. Beaucoup plus vite, beaucoup plus de quantité.

J'avais fait des études de psychologie, mais seulement à un petit niveau, niveau DEUG, qui correspond à BAC +2, aujourd'hui j'ai un niveau BAC +3/ +4 par le diplôme d'état d'éducateur spécialisé. Donc c'était un tout petit niveau. Et j'ai du arrêté, parce que j'étais boursière, c'est-à-dire que l'état donnait de l'argent pour que je fasse des études, mais ma maman ne pouvait pas. Donc quand j'ai plus eu droit aux bourses, j'ai arrêté, et j'ai travaillé.

Bravo !

- Oui ! Et puis rien n'est inutile, mon expression dans la vie c'est : « De chaque chose, tirons enseignement. » Il n'y a pas d'échecs dans la vie. Il n'y a que des possibilités d'apprendre et d'affiner notre humanité à nous, à chacun, qu'on a tous.

.... j'ai posé des questions comme : « quelles sont vos activités préférées ? » Parfois, on m'a dit « pas de sport, je ne suis pas sportif », ou quelque chose comme ça... mais j'ai tout entendu.

- Oui, et ça, ça c'est intéressant. Selon la personne, ce peut être parce que ... « tout, plutôt que rien. ». « Tout ce que vous voudrez, plutôt que rien. » Il peut y avoir ce genre d'idée derrière la tête. Il peut y avoir aussi une notion de « tout, dès lors que je ne suis pas seul. » La question de l'isolement et de la solitude tue, réellement. C'est ça qui tue le plus, c'est pas les troubles en eux-mêmes. Et, aussi une difficulté parfois à s'autodéterminer, à dire ce qu'on veut, à dire qui on est, parce qu'on a eu l'habitude de cacher les choses : ce que l'on est et ce qu'on veut. Donc parfois il est difficile de dire ce qu'on veut parce qu'on a perdu confiance en soi, et donc on ne sait plus l'exprimer, mais parfois on a même oublié ce que l'on veut parce que la souffrance psychique est venue écraser notre autodétermination, notre force de dire ce que l'on veut pour nous-mêmes. Et ça, ça se retrouve. Et souvent dans les pratiques artistiques, les personnes vont faire des ponts avec une pratique qu'ils faisaient, petits, ou à un autre moment de leur vie. Typiquement, tous les enfants dessinent. Lorsqu'on va pratiquer une activité d'art plastique impliquant de dessin ou ce genre de choses, vous allez bien souvent avoir un rappel : « ah mais

quand j'étais jeune, ah mais moi je pouvais pas :on m'a empêché. Moi on m'a dit non, on m'a dit que c'était moche, moi j'ai pas d'argent pour le matériel... » Il va toujours y avoir quelque chose dans l'histoire de la personne où on va faire du lien avec sa pratique dans le passé, consciente ou inconsciente, de l'activité, et peut-être son envie dans le futur. On peut réveiller des choses qui étaient déjà là, mais, ça n'est pas un objectif de nous, ni de la personne, c'est plutôt une surprise lorsque ça se présente.

Ca fonctionne aussi avec moi, mais j'ai un soucis. Les usagers sont un peu, comment dire ? Mon soucis c'est ... peut-être trop manger.

- Alors vous avez peut-être plusieurs raisons à cela. Il y a dans ce que moi je sais, la question des traitements. C'est-à-dire que certains traitements enlèvent le sentiment de satiété, et donc les personnes mangent, et croient avoir encore faim, mais en vrai ils n'ont plus faim mais leur cerveau ne leur dit plus.

C'est par les médicaments ?

- Oui. Vous avez aussi ce problème, de manière ...natif, intégré dans la trisomie 21. La maladie génétique de la trisomie 21. Il y a aussi ce problème de l'absence de ce sentiment de satiété.

Ensuite il va y avoir la question de : lorsque je vais mal je me néglige. Donc si je mange mal, si je ne bouge plus, si je fume beaucoup, si je bois éventuellement un peu ou beaucoup, et bien je vais grossir. Et la souffrance, elle affaile le corps. Elle le casse. Elle casse de l'intérieur. On souffre partout dans le corps. Donc, comment est-ce qu'on peut en prendre soin ?

Ensuite il y a la question de l'absence d'activité mais au sens, par l'accès au droit. Donc je ne fais pas d'activité, parce qu'avec mon handicap je me sens gêné de m'adresser à un club. Je ne veux pas qu'on voit que je prends un médicament, ou que j'entends des voix. Donc je m'isole et je ne pratique pas d'activité parce que j'ai peur du regard des autres. Si je me mets à crier, parce que j'en ai besoin, je vais me faire rejeter. Donc je ne fais rien. La question de l'activité physique, c'est pour ça que nous travaillons également avec une professeur d'Activité Physique adaptée, et les ergothérapeutes et les psychomotriciens, parce que la mobilisation du corps vient vraiment être questionnée pendant le temps de soin, pendant lequel les personnes sont ici avec nous. Donc ça c'est multifactoriel, la question du surpoids, mais c'est un élément qui est pris en compte immédiatement lors du bilan médical qui est fait lors de l'entrée de la personne, et il y a un suivi des données somatiques en général, et en particulier le poids. Notamment le poids, le sommeil également... va être régulièrement évalué par le médecin, et suivi par les infirmiers notamment. Hein ? Donc c'est quelque chose qui est multifactoriel, individuel, mais en tout cas les questions autour du traitement doivent être abordées systématiquement. Il y a aussi des traitements qui font gonfler. C'est-à-dire, c'est pas du gras, mais c'est de l'eau. Et donc ça fait gonfler. Et ça c'est très dur à vivre pour les personnes concernées. Il y a aussi la consommation d'alcool éventuellement, lorsque la maladie est d'ordre alcoolique par exemple. Hé bien, ou effectivement la personne va consommer beaucoup de sucre au travers de l'alcool, et donc va grossir.

Et, dans cette région de 21, avec le traitement de 21, ce problème est amélioré ?

- C'est une problématique je dirais qui est, heu, à la fois collective, mais partagée par tous, et individuellement. Je, je ne dirais pas que grâce au G21 les personnes ne prennent pas de poids particulièrement parce qu'il n'y a pas un schéma applicable à chacun. Mais, oui, là où je vais nuancer le fait que la pratique du G21 vient améliorer cette qualité, c'est la considération et le suivi des données somatiques, notamment la question du poids, la volonté de pratiquer une relation avec l'utilisateur qui soit dans une démarche de rétablissement et d'empowerment, donc oser partager avec l'utilisateur sur le sujet : le prévenir, en discuter, ajuster, peut-être les apports caloriques et éventuellement le traitement si la personne considère que c'est un gros problème pour lui ou elle, et également par la mise au disposition dans le service de professionnels qui ont trait à l'activité physique adaptée. Si nous nous contentions d'avoir des professionnels classiques de l'accompagnement sanitaire et social, et bien nous aurions probablement des personnes qui prendraient du poids davantage, que si nous n'avions pas cette possibilité de répondre à un besoin d'une pratique artistique. Un besoin, soit exprimé directement par l'utilisateur, s'il le souhaite, mais aussi peut-être un besoin identifié lors des consultations médicales. « Voilà, monsieur madame, votre traitement va induire une prise de poids en terme d'effet secondaire. Et bien je vous propose de prévenir cette prise de poids par une activité physique adaptée. Voulez-vous un

rendez-vous avec notre professeur d'activité physique adaptée. » C'est vrai que quand on a une équipe aussi pluridisciplinaire et en collaboration de proximité, c'est facilitant. C'est certain.

Donc heu, est-ce qu'il y a des nutritionnistes ?

- Alors des nutritionnistes, ici, non. Je... non je n'en ai vraiment pas connaissance. Par contre les professionnels du soin et de l'accompagnement, accompagnent dans le droit commun des usagers qui souhaitent et / ou ont besoin d'un nutritionniste. Donc là on s'adresse au droit commun.

Je pense qu'on a un risque de devenir diabétique avec un régime mal équilibré, si on mange et on boit tout le temps...

- Oui, le diabète, le cholestérol, toutes les maladies cardio-vasculaires qui éventuellement vont être renforcées dans leurs risques par la prise d'un traitement et / ou l'absence d'activité physique, et / ou la consommation de produits divers, comme le tabac, mais aussi d'autres types de produits éventuellement. Donc c'est vrai que c'est un aspect que l'on doit considérer, mais il est très important de ne pas imposer quelque chose qui est souhaitable. C'est souhaitable, bien sûr, mais les facteurs de risque ...

C'est plus de stress ?

- Oui, il ne faut pas... il faut être vigilant vis-à-vis de la réalisation du désir du soignant. C'est normal, en tant que soignant, c'est compréhensible de penser que « Punaise ! J'espère que monsieur (va guérir vite) », mais il ne faut pas l'imposer. Il faut toujours voir quelle est la conception de la personne.

Je parle de détacher d'ici, mais déjà l'atmosphère me couvre. Donc ça me soulage. J'ai peu un peu quand j'écris, quand je rencontre la réalité au Japon, il faut que j'ai plus confiance en moi.

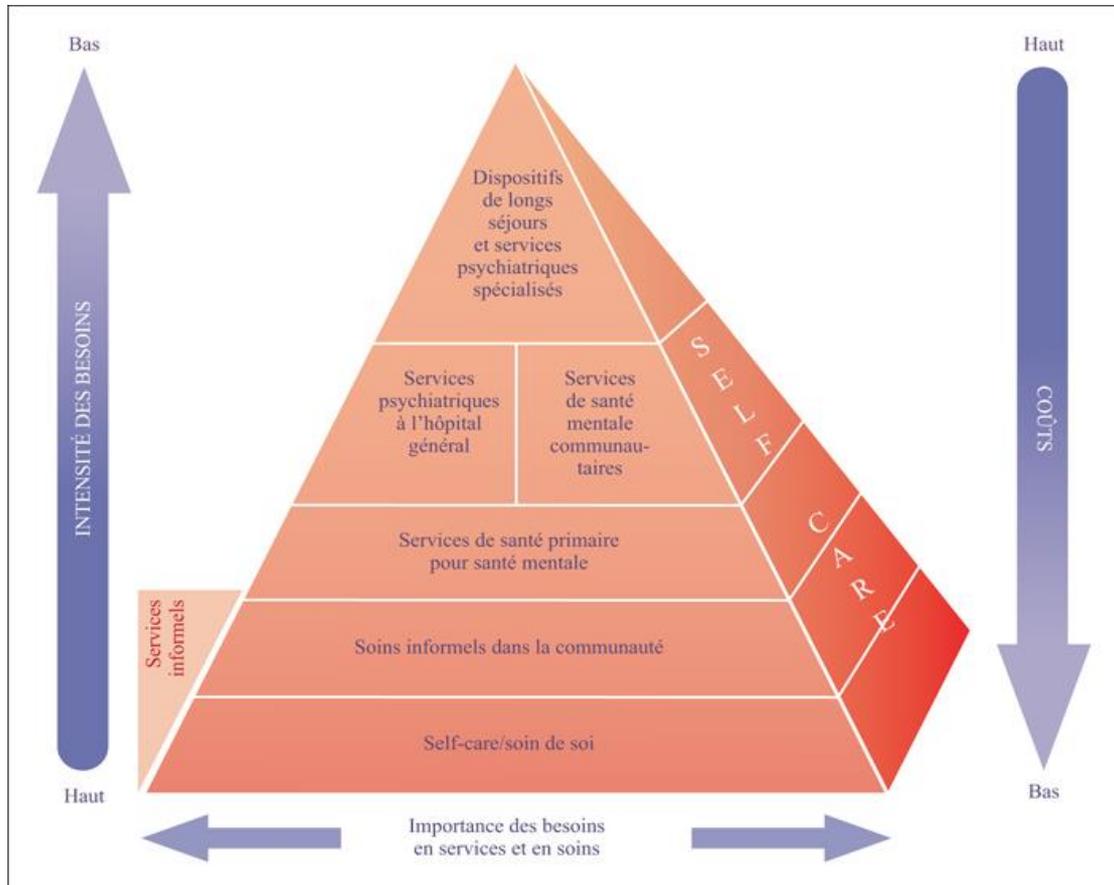
- Vous savez ce qui peut vous aider ? Moi, lorsque je dois faire des choses et que j'ai peur, je me dis que ce que je vais faire me dépasse. Mais je le vois comme positif, ce dépassement, parce que ce que nous pratiquons dépasse nos limites individuelles. Donc, je dirais que deux moteurs me permettent de faire face. Le premier c'est l'espoir, qui est quelque chose d'extrêmement important qu'on retrouve dans le discours des personnes usagères qui ont donc, voilà, vécu ces épreuves. La question de l'espoir, et la question aussi du fait que là où nous n'avons pas confiance en nous, il y a un écho dont on peut se libérer, qui est l'écho de l'égo – c'est-à-dire se regarder soi-même – et l'écho de la confiance en soi, de l'estime de soi. Mais si on détourne le regard de nous-même pour ne voir que la cause alors nous pouvons considérer que nous ne sommes que des vecteurs pour passer le message, et là on a plus peur parce qu'on existe pas en tant que : Angélique avec son histoire, sa peur, le fait que ce soit une femme, le fait qu'il y est 600 personnes,... tout ce qui fait peur, si on détourne le regard de nous-mêmes, pour ne voir que l'objectif, alors nous avons beaucoup plus de confiance pour pouvoir faire ce qui doit être fait.

D'accord ! Merci beaucoup.

- Avec plaisir.

Annexe 13

Le diagramme 1



Le diagramme 1 : Pyramides OMS d'organisation des services pour composition optimale des services de soins en santé mentale – OMS 2009⁹²

⁹² Santé mentale dans la communauté : mise en perspectives, [DIUSMC2020IntroSMCROELANDT.pdf](#) (ccomssantementalelillefrance.org) Le même diagramme est dans l'annexe 14

Résumé

Plus le monde devient complexe, plus notre esprit risque de connaître des perturbations. De fait, la santé mentale est un sujet qui nous concerne tous aujourd'hui. Peu à peu, des groupes d'entraide se sont construits sur l'idée d'un rétablissement fondé par les usagers eux-mêmes, en demandant l'autonomie des soins, au sein de la société.

Face à cette augmentation du risque qu'encourt la santé mentale, la structure idéale du système psychiatrique, proposée par l'OMS, tourne également autour de l'idée du rétablissement.

Dans ce mémoire, nous recherchons la possibilité d'un soin réciproque et d'une participation des citoyens à une démarche de soins informels dans la structure du système de service psychiatrique, à partir d'entretiens avec des médiateurs de santé-pair et d'artistes travaillant dans la structure de 59G21 à Lille-Est, ainsi que le sens d'une amélioration concrète et ressentie, ce qui est essentiel pour la notion de rétablissement.

Nous avons effectué des observations à partir du point de vue des personnes, non-professionnelle au niveau médical, mais impliqué en tant que citoyen.

Mots-clés

Bien-être, Rétablissement, Identité, Citoyenneté, Interaction