



Master 2 Santé Publique

Promotion de la santé et prévention

Promotion : **2021-2022**

Date du Jury : ***Septembre 2022***

**Les enjeux de la participation des personnes
concernées par des troubles psychiques dans les
actions de déstigmatisation :
L'exemple de la co-construction d'une bibliothèque vivante**

Audrey LE QUILLEUC

Remerciements

Tout d'abord je remercie Delphine MOREAU pour son accompagnement et ses conseils tout au long de ces mois de réflexions et de travail.

Un grand merci à l'équipe du Centre Référent Régional en Réhabilitation Psychosociale de Bretagne pour leur confiance, leur accueil, leurs conseils et leur bienveillance. Je tiens à remercier plus particulièrement Cyrielle GUY pour m'avoir aiguillé dans mes moments de doute et de questionnements, et pour avoir eu confiance en mes compétences.

Je remercie également le Centre Ressources Familles et maladies psychiques pour leur soutien logistique dans la mise en œuvre de la bibliothèque vivante, et tous les conseils expérimentiels partagés.

Un grand merci à Thomas, Philippe, Anne-Elisabeth, Véronique, Laëtitia et Florent pour avoir accepté de partir à l'aventure avec moi, et d'avoir eu confiance en ce que nous pouvions faire de ce projet.

Merci également à Amélie pour son appui, ses conseils et de m'avoir permis de gagner en compétences en ce qui concerne la participation des usagers, mais aussi pour avoir apporté un peu de soi dans ce projet.

Je remercie infiniment Pierre pour son investissement dans ce projet et dans la relecture de ce mémoire, ainsi que pour tout le soutien quotidien.

Je remercie Mélanie pour son implication en tant que bibliothécaire.

Merci Mathilde d'avoir été ma camarade de rédaction de mémoire, et d'avoir rendu ces week-ends et soirées plus doux.

Et merci à Victoria et Emilie, pour avoir rendu ces mois de travail plus légers par leur bonne humeur et leur présence.

« La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même la douleur mentale, mais par la diminution, voir la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi » (Ricoeur, 1996, p.223)

Sommaire

Introduction.....	1
Partie I : Revue de littérature.....	5
I. Stigmatisation et discrimination.....	5
1. Définitions.....	5
2. Conséquences dans la vie quotidienne.....	7
II. Les démarches de lutte contre la stigmatisation.....	8
1. Les stratégies de lutte contre la stigmatisation.....	8
2. Empowerment et lutte contre la stigmatisation.....	10
III. La bibliothèque vivante : une action de lutte contre la stigmatisation développant l'empowerment.....	12
1. L'histoire de la bibliothèque vivante.....	12
2. Le principe.....	13
3. La préparation.....	13
IV. De la co-construction à l'action de déstigmatisation : enjeux de la participation des personnes concernées.....	14
Partie II : Méthodologie.....	19
I. Cadre et terrain de recherche.....	19
II. Justification du choix de l'étude sur le terrain.....	19
III. Déroulement du travail et recueil des données.....	20
1. Sollicitation et recrutement des personnes.....	20
2. L'organisation du travail.....	22
Partie III : Analyse d'une expérience de co-construction d'une bibliothèque vivante.....	25
I. Une mobilisation des personnes concernées par un trouble psychique difficile mais possible.....	25
1. Des freins à la mobilisation des personnes.....	25
2. Vers une amélioration de la sollicitation des personnes concernées.....	28
II. La constitution du groupe de travail : entre rôles et postures.....	29
1. L'ambiance générale.....	29
2. Rôles et postures des participants.....	30
3. Les contacts établis entre les participants.....	33
III. Représentations et expériences de la participation.....	34
1. La participation selon les personnes du groupe de travail.....	34
2. Reconnaissance et mobilisation des compétences vers un sentiment d'utilité....	36
3. Et dans les autres projets dans lesquels ils ont participé ?.....	43
IV. La bibliothèque vivante en elle-même.....	44

1. Une expérience de dévoilement conviviale.....	44
2. Une réelle plus-value de cette action de déstigmatisation.....	46
3. Et s'il y avait une suite ?.....	47
Partie IV : Conclusion et discussion.....	49
I. Pour conclure.....	49
II. Les limites.....	51
Bibliographie.....	53

Liste des sigles utilisés

ARS : Agence Régionale de Santé

C3RB : Centre Référent Régional en Réhabilitation Psychosociale

CHGR : Centre Hospitalier Guillaume Régnier

CLSM : Conseil Local de Santé Mentale

CMP : Centre Médico-Psychologique

CREFAP : Centre Ressources Familles et maladies psychiques

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

OMS : Organisation mondiale de la santé

PTSM : Projet Territorial de Santé Mentale

IREPS : Instance Régional d'Education et de Promotion de la Santé

MDU : Maison Des Usagers

ZEST : Zone d'Expression contre la STigmatisation

Introduction

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que les maladies psychiques se classent au troisième rang des maladies en termes de prévalence après les cancers et les maladies cardiovasculaires. Chaque année, 13 millions de français sont touchés par un trouble psychique (Assises de la santé mentale et de la psychiatrie, 2021). Selon Santé Publique France (2022), en France, environ 3 millions de personnes souffrent de troubles psychiques sévères. Les conséquences de tels troubles sont majeures pour l'individu concerné, et ceux-ci constituent un enjeu prédominant pour la société aussi bien en matière d'accompagnement médical que d'insertion sociale et professionnelle.

Une enquête qualitative en Angleterre auprès d'usagers des services de santé mentale a mis en évidence un impact de la stigmatisation et de la discrimination dans différents contextes, et aggravant leur santé mentale. « *Les personnes vivant avec des troubles disent souffrir davantage de (la) stigmatisation que des symptômes mêmes de la maladie* » (Hamilton, Pinfold, et al., 2016). La déstigmatisation des troubles psychiques est un enjeu de santé publique de plus en plus mis en avant au cours des dernières années. Les études menées depuis une vingtaine d'années montrent que les personnes ayant une maladie psychique figurent dans les représentations du grand public comme des personnes dangereuses, imprévisibles et irresponsables (Daumerie, et al., 2012 ; Bellamy, Roelandt et Caria, 2005). Il advient une peur et un maintien à la marge de la communauté et/ou une exclusion. De plus, ces études mettent en lumière une discrimination dans différents domaines : emploi, logement, soin ou relations interpersonnelles (*ibid*). Ainsi, la qualité de vie des personnes concernées en devient altérée.

L'OMS (2001, 98) a classé la stigmatisation des troubles psychiques comme « l'obstacle le plus important à surmonter dans la communauté ». Par la suite, le Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 de l'OMS met en évidence l'enjeu mondial de santé publique que représente la stigmatisation : « *La vision que traduit le Plan d'action est celle d'un monde reconnaissant l'importance de la santé mentale et la nécessité de la promouvoir, de la protéger et de prévenir les troubles mentaux, un monde dans lequel les personnes souffrant de ces troubles peuvent exercer pleinement l'ensemble des droits humains fondamentaux [...] tout cela pour leur permettre d'accéder au meilleur état de santé qu'elles sont capables d'atteindre et de participer pleinement à la vie de la société et à la vie professionnelle, sans aucune stigmatisation ou discrimination* » (OMS, 2013). Plus récemment en France, cet enjeu est mis en lumière avec le rapport Laforcade (2016, p21, p78) : « *La suite de ce rapport se distingue par la place très importante qu'y prennent enfin les usagers, leurs droits et la lutte contre la stigmatisation, avec de nombreuses recommandations concrètes : [...] Lutter contre la stigmatisation et l'exclusion des personnes*

*souffrant de troubles mentaux par tous les moyens possibles : campagnes d'information, communications diverses sur traitements et prévention. », ou encore dans les instructions de la DGOS relatives aux projets territoriaux de santé mentale (5 juin 2018) qui proposent comme indicateur de recueil de données du diagnostic territorial « les actions de lutte contre la stigmatisation ». La même année, la feuille de route Psychiatrie et Santé Mentale du Ministère de la Santé de 2018 met en avant l'existence encore trop prégnante de la stigmatisation des troubles psychiques, et propose dans son Axe 1 de Promotion du bien être mental, prévention et repérage précoce de la souffrance psychique et prévention des suicides, une action¹ de lutte contre la stigmatisation par l'information du grand public sur la santé mentale. Ces actions passent par le développement d'outils tel que le GPS anti-stigma proposé par le Psycom, qui est un organisme public d'information sur la santé mentale et de lutte contre la stigmatisation. Ou encore par l'évolution des Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM) vers la promotion de la santé mentale, et le renforcement des Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM). Mais aussi par la mise en œuvre des Projets Territoriaux de Santé Mentale (PTSM) qui ont notamment pour mission d'identifier diverses actions ayant pour objectif de lutter contre la stigmatisation des troubles psychiques. Ces actions furent remises en avant lors des Assises de la santé mentale et de la Psychiatrie en septembre 2021. A ceci s'ajoute le programme de prévention et de promotion de la santé mentale de Santé Publique France (2021) qui priorise trois axes principaux, dont le troisième est « *l'information et la communication en direction du grand public visant à augmenter les capacités d'agir de la population et à lutter contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques* ».*

L'empowerment des personnes concernées par un trouble psychique dans ces actions de lutte contre la stigmatisation peut être considéré comme un levier. Dans son rapport *User Empowerment in Mental Health*, l'Organisation mondiale de la santé identifie quatre axes d'actions : le développement d'indicateurs de l'empowerment des usagers en santé mentale, l'identification des bonnes pratiques d'empowerment des usagers, le soutien des gouvernements et des acteurs locaux pour créer un environnement propice à la participation et la promotion de la généralisation des bonnes pratiques en termes d'empowerment des usagers en santé mentale. En France, l'axe 3 Handicap psychique et inclusion sociale, de la Feuille de route Santé Mentale et Psychiatrie du Ministère de la santé de 2018 vise à développer l'empowerment, entre autre par le déploiement d'intervenants-pairs professionnels et insiste sur le recours à « l'expertise d'usage et au savoir expérientiel ». L'empowerment des personnes concernées par une maladie passe par leur participation aux actions qui les concernent. Selon le dernier rapport mondiale sur la santé mentale de l'OMS (2022), donner la place aux pairs-aidants permet de créer « *des possibilités*

1 Action n°3, Informer le grand public sur la santé mentale (lutter contre la stigmatisation)

d'interactions sociales, en offrant une aide pratique ou en s'engageant dans des actions de promotion et de sensibilisation ». La bibliothèque vivante est un outil de lutte contre la stigmatisation promouvant l'empowerment des personnes concernées. Ces personnes deviennent les acteurs principaux de l'action en devenant des « livres vivants » qui vont partager une partie de leur histoire, afin de sensibiliser un public sur des points de stigmatisation.

La lutte contre la stigmatisation et la promotion de l'empowerment des personnes concernées par un trouble psychique est donc un enjeu de santé publique. Dans ce contexte, il semblait que la co-construction d'une bibliothèque vivante pourrait permettre aux personnes concernées par un trouble psychique volontaires de s'emparer de l'action. C'est ainsi que je me suis posée la question des **enjeux de la participation des personnes concernées par des troubles psychiques dans les actions de déstigmatisation**, en établissant un certain nombre d'hypothèses. Je suis partie du postulat que la participation des personnes concernées implique une reconnaissance de leurs compétences et de leur empowerment, afin de se détacher des stigmates associés à leur maladie, et que cette reconnaissance facilite leur mobilisation sur une action. En outre, il est possible que l'implication des personnes soit favorisée par une recherche d'utilité personnelle, qui elle-même est renforcée par son implication tel un cercle vertueux. Enfin, je fais l'hypothèse que la construction d'une dynamique participative provoque des changements à la fois de posture et de relation entre tous les intervenants d'un groupe. Pour répondre à cette problématique et confirmer mes hypothèses, je vais tout d'abord définir ce qu'est la stigmatisation et la discrimination et mettre en évidence les conséquences provoquées dans la vie quotidienne. Dans un deuxième temps, je vais aborder les démarches de lutte contre la stigmatisation et plus précisément les différentes stratégies existantes, et la place de l'empowerment dans celles-ci. Dans un troisième temps, je vais présenter ce qu'est une bibliothèque vivante, son principe et sa préparation. Je vais ensuite développer la méthodologie employée dans la bibliothèque vivante que j'ai réalisé avec un groupe de personnes concernées par une maladie psychique.

Partie I : Revue de littérature

I. Stigmatisation et discrimination

1. Définitions

Selon Erving Goffman (1975, p.13), le stigmaté est un « attribut qui jette un discrédit profond », un signe distinctif différenciant les personnes dites « normales » de « celles qui ne le sont pas ». Pour aller plus loin le stigmaté est « un certain type de relation entre l'attribut et le stéréotype » (p.14). C'est-à-dire que l'attribut en lui-même est discrédité selon la représentation sociale que nous nous faisons au sein d'un groupe sociale : le signe distinctif peut varier selon les groupes sociaux.

Goffman (1975) définit la stigmatisation comme le fait de réduire une personne à un attribut discréditant, et distingue trois dimensions de la stigmatisation : les stéréotypes sont des croyances à propos d'une personne en fonction de son appartenance à un groupe ; les préjugés sont des attitudes positives ou négatives associées à des composantes affectives envers une personne en fonction de son appartenance à un groupe sans fondement sur des faits objectifs ; la discrimination est une réaction comportementale contre une personne en fonction de son appartenance à un groupe. Giordana (2010), lui, insiste davantage sur l'induction du dit préjugé par le manque d'information ou la mésinformation et la développe comme une « *attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état qui va générer des conduites/comportements de discrimination* ». Autrement dit, toute parole ou conduite qui va transformer un diagnostic d'une maladie en une marque négative pour la personne concernée. Même si le manque d'information est l'un des facteurs produisant de la stigmatisation, et sur lequel je m'appuie dans ce mémoire, il n'en est pas le seul.

Corrigan (2016) propose de distinguer trois types de stigmatisation : l'auto-stigmatisation, la stigmatisation publique, et l'évitement d'étiquette « *label avoidance* ». L'**auto-stigmatisation** se produit lorsque les gens intériorisent les préjugés et se discriminent eux-mêmes. Au sein de l'auto-stigmatisation il identifie plusieurs étapes progressives appelées les trois A : conscient (awareness), d'accord (agree) et appliqué (applied) : « *La personne atteinte de maladie psychique est-elle consciente des stéréotypes ? La personne est-elle d'accord avec le stéréotype ? S'applique-t-elle alors la stigmatisation à elle-même ?* ». L'application ou l'intériorisation des stéréotypes a deux effets néfastes. Cognitivement et émotionnellement, l'intériorisation de la stigmatisation peut nuire à l'estime de soi et diminuer l'auto-efficacité. L'auto-efficacité représente les jugements

que va avoir une personne sur sa capacité à organiser et à exécuter des plans d'action requis pour faire face à des situations imprévisibles (Bandura, 1981). Sur le plan comportemental, les trois A conduisent à l'effet « *pourquoi essayer* » autrement dit l'effet « *why try* » : « *Pourquoi essayer de chercher un emploi ? Je suis incapable de réussir* » (Corrigan, 2016). La **stigmatisation publique** se produit lorsque la population générale approuve les stéréotypes de la maladie psychique et agit donc de manière discriminatoire. La forme de discrimination la plus invalidante est l'évitement et le retrait. C'est-à-dire qu'afin de s'éloigner des risques liés à la fréquentation de personnes concernées par une maladie psychique, les personnes cherchent à les éviter. L'évitement est particulièrement mal vécu lorsqu'il est appliqué dans des situations d'embauches ou d'accès au logement. **L'évitement de l'étiquette** fait référence au fait de ne pas utiliser un service dans l'appréhension d'être étiqueté publiquement par un stigmaté / une caractérisation stigmatisée. Cette stigmatisation nuit à l'utilisation des services de psychiatrie pour les personnes en ayant besoin, car l'utilisation des services de santé mentale peut mener à considérer les personnes comme « folles ». Pour éviter l'étiquetage, des personnes peuvent s'abstenir de rechercher des services qui seraient utiles ou ne continuent pas à utiliser les services une fois qu'ils ont commencé. Pour prendre un autre exemple, l'évitement des services de soins généraux ou des professionnels de santé peut avoir des conséquences sur la santé somatique des personnes avec des troubles psychiques.

	Typologie de l'impact sur la santé			
Construction		Stigmatisation publique	Auto-stigmatisation	Evitement de l'étiquette
Cognitive	Préjudice (Stéréotypes)	« Il est dangereux »	« Je ne suis pas fiable »	Un diagnostic de maladie psychique signifie « fou »
Comportementale	Discrimination	Un employeur refuse d'embaucher une personne ayant une maladie psychique.	Une personne concernée par une maladie psychique n'accepte pas de nouvelles tâches/projets.	L'individu s'abstient d'aller dans un établissement de soin pour demander de l'aide.

Figure 1 : Une matrice bidimensionnelle pour comprendre le stigma : types par construction sociale cognitive (Corrigan, 2016).

La discrimination est une dimension de la stigmatisation et se définit comme des inégalités de traitement concernant un groupe de personnes, autrement dit « *la restriction ou l'élargissement des droits d'une personne par rapport à une autre dans une situation comparable* » (Giordana, 2010). La discrimination représente la dimension comportementale de la stigmatisation (Corrigan, 2016).

2. Conséquences dans la vie quotidienne

La stigmatisation repose donc sur des croyances et préjugés négatifs sous tendant les attitudes et les comportements vis-à-vis de la personne ayant une maladie psychique. Nous retrouvons trois grands types de représentation des troubles psychiques (Giordana, 2010) : le fait que la personne serait violente et dangereuse ; le fait que la personne serait imprévisible et incapable de se soumettre aux contraintes et exigences de la vie en société ; le fait que la personne aurait une perception infantile du monde.

La stigmatisation est une « *dimension de la souffrance qui s'ajoute à celle de la maladie* », et représente un frein majeur à leur intégration en société (Giordana, 2010). Selon Finzen (2000, cité par Giordana, 2010), on peut alors qualifier la stigmatisation des maladies psychiques de « *seconde souffrance* » liée à la réaction de l'environnement social. Les inégalités de traitement découlant des stéréotypes et préjugés provoquent des dommages au niveau de l'éducation, du logement, de l'emploi, de la justice ou dans l'accès à un service (Caria et al., 2019). La stigmatisation des troubles psychiques engendre l'exclusion sociale, un retard d'accès aux soins de façon générale, une réduction des attentes de vie et une diminution de la qualité de vie. Les conséquences de la stigmatisation, développées ci-dessus, peuvent être des obstacles majeurs au rétablissement, avoir un impact sur le pronostic à long terme, et pousser à une situation d'incapacité (Link et al., 1991 ; Markowitz, 1998 ; Wahl, 1999 ; Prince et Prince, 2002). Ces discriminations provoquent de la souffrance psychique et affectent la santé mentale des personnes concernées. Or les personnes concernées par les troubles psychiques sont particulièrement exposées à ces actes discriminatoires, en raison de leur état de santé mentale avéré ou présumé (Caria et al., 2019).

La stigmatisation est donc à la fois une conséquence des troubles psychiques, un facteur de risque pour la santé et provoque aussi directement une incapacité et un handicap (Caria et al., 2013).

II. Les démarches de lutte contre la stigmatisation

Depuis plusieurs années, l'OMS publie dans ses écrits l'importance de la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques mettant en avant un monde idéal où les personnes concernées peuvent « *exercer pleinement l'ensemble des droits humains fondamentaux* » (2001, 2013). En France, cet enjeu de santé publique est abordé dans de nombreux textes abordant la santé mentale et/ou la psychiatrie (Laforcade, 2016 ; DGOS, 2018 ; Ministère de la Santé, 2018). Pas plus tard que l'année dernière, les Assises de la santé mentale et de la Psychiatrie remette le sujet de la déstigmatisation des troubles psychiques sur la table.

1. Les stratégies de lutte contre la stigmatisation

Corrigan et Watson (2002), cités par Stuart (2003), regroupent les stratégies de lutte contre la stigmatisation dans trois grandes approches : la protestation, l'éducation et le contact. Les efforts de protestation remettent en question les stéréotypes sociaux en signifiant un désaccord vis-à-vis des représentations fausses ou hostiles du public. Les programmes d'éducation font la promotion d'attitudes plus positives en fournissant de l'information au sujet des maladies psychiques. Il est présumé dans ce cas que les personnes qui ont une meilleure compréhension des maladies psychiques seront moins enclines à stigmatiser et discriminer. Le principal problème de l'éducation par la promotion de la santé mentale, est qu'elle essaye seulement d'augmenter la littéracie et les connaissances sur le sujet (*ibid*). Stuart et Arboleda-Florez (2001) ont constaté que de meilleures connaissances ne modifiaient pas les attitudes de façon significative, mais étaient seulement en lien avec des attitudes moins distantes. De plus, certaines façons de comprendre les problèmes de santé mentale peuvent renforcer des stéréotypes ou des représentations. Par exemple, nous pensions au départ que la propagation des concepts biogénétiques pour expliquer les maladies psychiques permettrait une déstigmatisation, par une déresponsabilisation de la personne sur ses troubles. Or, en réalité ces concepts biogénétiques produisent une représentation de la personne concernée par une maladie psychique comme intrinsèquement différente et moins susceptible de s'écarter des autres représentations stigmatisantes (par exemple, imprévisible et dangereuse), ce qui nourrit la stigmatisation (Angermeyer, 2010). Par ailleurs, si l'on présente les maladies psychiques comme un trouble cérébral ou encore à partir de modèles génétiques, le public est amené à croire que les personnes ne s'en remettront pas. Il en résulte un mauvais jugement des employeurs ou des propriétaires de logement, et il peut donc s'ensuivre un renforcement des discriminations (Suter et al., 2019). Un second problème des

programmes éducationnels est qu'ils amènent souvent à ressentir de la pitié pour les personnes concernées, avec une envie de les aider. Ce qui peut sembler positif de prime abord. Mais cette pitié amène aussi à des effets négatifs tels que se représenter l'avenir des personnes de façon pessimiste, ne pas croire en leur rétablissement et les infantiliser en demandant à une autorité compétente de prendre les décisions pour eux. Il est important de remplacer ce sentiment par un sentiment d'autodétermination et d'égalité entre pairs, et de cultiver une empathie qui mène à la parité et non à l'exagération des différences (Corrigan, 2016). Les approches privilégiant les contacts humains réduisent la stigmatisation en favorisant des occasions pour la population d'avoir des interactions personnelles positives avec des personnes souffrant de maladie psychique en rétablissement (*ibid*). La notion de rétablissement est née du mouvement des usagers de la psychiatrie, aussi appelés les « survivants » de la psychiatrie (Davidson, Rakfeldt et Strauss, 2010). Ce terme fait référence à une sortie de la maladie psychique sans que la maladie en elle-même ait disparu (Pachoud, 2018). Autrement dit, il s'agit d'un mode de vie dans lequel la personne parvient à établir un projet de vie qui lui convient, et à l'accomplir étape par étape malgré les symptômes. Le rétablissement promeut l'empowerment des personnes et une collaboration d'égal à égal entre soignants et usagers. Les résultats d'une méta-analyse avec treize essais contrôlés randomisés ont montré que le contact, par rapport à l'éducation, provoquait un changement plus important dans les attitudes et les intentions comportementales, et ceci de façon significative (Corrigan et al., 2012). De plus, les effets à long terme étaient significativement plus importants pour les approches par contact que par l'éducation. Les recherches issues de la méta-analyse ont également montré que le contact in vivo avec des personnes concernées par une maladie psychique avait un meilleur impact que le contact se produisant via un support (par exemple podcast, vidéo, etc.) (Corrigan, 2016). Au Canada, les stratégies de déstigmatisation reposent en grande partie sur des interventions basées sur les contacts, notamment via le programme Opening Minds². Ce programme adopte une approche ciblée par le contact auprès de quatre groupes : les enfants et adolescents, les professionnels de santé, les professionnels de façon générale et les médias. Les analyses préliminaires de cette initiative semblent indiquer que les programmes ont des effets positifs sur des groupes ciblés de jeunes, de professionnels de santé, de Canadiens en milieu de travail et des médias (*ibid*). Finalement, ce sont les programmes participatifs couplés à une dimension pédagogique qui sont les plus efficaces, car privilégiant le contact avec les personnes concernées par un trouble psychique (Conférence européenne *Promoting social inclusion and combating stigma for better mental health and well-being*, 2010).

2 https://www.mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/drupal/Stigma_OM_Programs_Listed_by_Province_ENG_0.pdf

Il a également été démontré que les actions de sensibilisation et d'information destinées à un public large ne permettent pas de modifier les attitudes (Loubières & Caria, 2011). Il faut des actions ciblées et sur-mesure (par exemple écoles, soignants) (Thornicroft, 2006 ; Corrigan et Pen, 1999).

2. Empowerment et lutte contre la stigmatisation

Un des piliers pour agir contre la stigmatisation des troubles psychiques reste l'empowerment des personnes directement concernées par des troubles psychiques. C'est-à-dire qu'en plus de promouvoir toutes les actions ayant pour but l'amélioration des droits des personnes et la lutte contre les discriminations, il est « *indispensable que les personnes concernées par cette discrimination incarnent et défendent elles-mêmes leur posture citoyenne.* » (Loubières, Caria et Arfeuillères, 2018). L'Organisation mondiale de la santé définit l'empowerment comme « *un niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements* » (Wallerstein, 2006). Favoriser l'empowerment des personnes concernées par un trouble psychique pour agir contre la stigmatisation peut se faire de différentes façons, et passe notamment par leur participation aux actions de déstigmatisation. La participation pensée par le courant de la démocratie sanitaire, vise à considérer les personnes concernées par une maladie psychique comme des usagers « *ayant développé un savoir, des compétences pouvant être utiles à d'autres personnes malades, aux professionnels ou plus largement au système de santé dans lequel elles évoluent* » (Loubières, Caria et Arfeuillères, 2018). L'axe 3 Handicap psychique et inclusion sociale, de la Feuille de route Santé Mentale et Psychiatrie du Ministère de la Santé (2018) vise à développer l'empowerment, entre autre par le déploiement d'intervenants-pairs professionnels et insiste sur le recours à « *l'expertise d'usage et au savoir expérientiel* ». Le savoir expérientiel se définit comme « *une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexions sur des informations fournies par d'autres* » (Borkman, 1976, p.445-446, cité par Gardien, 2017). Ce savoir est construit à la fois par l'expérience vécue, par un travail d'analyse et une compréhension construite des situations (Gardien, 2017). En effet, la participation représente l'expression d'une parole publique de personnes concernées par la maladie ayant un vécu expérientiel. La participation des personnes concernées permet l'expression de leurs savoirs expérientiels au travers de leur prise de parole. Ces savoirs expérientiels complètent les savoirs théoriques et expérientiels des professionnels, et permettent une approche globale de la santé

mentale (Loubières, Caria, Arfeuillères, 2018). La participation peut prendre différentes formes, que ce soit par le fait de pouvoir avoir accès à de l'information, être invité à titre consultatif, être impliqué dans une collaboration sur des sujets précis ou bien intervenir dans la création d'un outil. Cette dernière s'inscrit dans une dynamique de co-construction (Pomey et al., 2015). La co-construction engage une remise en question de sa façon de penser les thèmes abordés. Cette approche demande aux professionnels et aux personnes concernées de travailler ensemble, dans l'ajustement constant afin d'avancer ensemble vers les objectifs déterminés en commun (Loubières, Caria, Arfeuillères, 2018).

Cependant, cette participation peut se heurter à différents freins. Robson et al. (2008) identifient quatre barrières susceptibles de limiter la participation des usagers : les barrières comportementales (par exemple lorsque des professionnels infériorisent les usagers), organisationnelles (par exemple rester sur le modèle de réunion institutionnel classique), culturelles (par exemple la peur d'être étiqueté comme « malade mental ») et matérielles (par exemple l'accessibilité en termes de vocabulaire, de déplacement et les moyens financiers). Ces auteurs ont étudié en particulier les obstacles matériels et organisationnels à la participation et ont recensé le manque de temps et le manque d'argent pour organiser au mieux cette participation, le manque d'information des participants et de formation mais aussi la lourdeur administrative et la complexité des documents échangés. Godrie (2015), met en avant deux freins mettant à mal la capacité de participation et l'empowerment des personnes : les monopoles décisionnels, c'est-à-dire le fait que ce soit toujours les mêmes personnes qui prennent les décisions, l'expertise des professionnels de santé et gestionnaires (par exemple dans le jargon professionnel utilisé), et la stigmatisation et dévalorisation des personnes. Ce qui nous amène à un cercle vicieux : la participation des personnes concernées par des troubles psychiques est un levier vers la déstigmatisation, mais la stigmatisation représente un obstacle à cette participation, et notamment celle provenant de professionnels de santé et de santé mentale. D'où l'importance de renforcer l'empowerment. La recherche sur le processus d'empowerment a révélé qu'avec du soutien, les usagers peuvent passer d'un état d'impuissance à un état où ils ont davantage de pouvoir dans leur vie (Baxter et Diehl, 1998 ; Young et Ensing, 1999). Ce soutien peut notamment passer par le soutien par les pairs. L'accompagnement par les pairs révèle des effets positifs sur l'estime de soi (Gardien, 2017), ainsi qu'une plus grande facilité à adopter des stratégies adaptées pour faire face aux situations difficiles, une meilleure qualité de vie et l'empowerment (Bellamy et al., 2017). Dans cette relation, la personne n'est pas en compétition avec autrui mais tend à se développer pour elle-même et pour ce qu'elle pourra apporter à autrui (Gardien, 2017). Selon Gardien (2017), pour parler d'accompagnement par les pairs, la reconnaissance réciproque par les pairs est nécessaire, et de cette reconnaissance s'ouvre un espace social spécifique. Cet espace

social permet aux personnes de « *prendre le risque d'explorer en profondeur et de tester les significations à attribuer aux expériences* », de « *recevoir des retours fondés sur des expériences similaires* » et de « *sémantiser de façon plus aboutie son expérience propre* » ce qui permet ensuite de trouver des solutions aux problèmes du quotidien. En effet, la reconnaissance réciproque par les pairs produit un sentiment « *d'égalité, de confiance et d'intimité* » (*ibid*). Cette reconnaissance apporte également à une dynamique collective (comme une action de déstigmatisation) en stimulant l'élaboration d'un savoir expérientiel à la fois individuel et collectif (*ibid*).

III. La bibliothèque vivante : une action de lutte contre la stigmatisation développant l'empowerment

1. L'histoire de la bibliothèque vivante

En 2000 est née l'idée de la « Human Library » ou Bibliothèque vivante, une des activités imaginées par l'ONG de jeunesse danoise Stop The Violence (Foreningen Stop Volden) pour le festival Roskilde 2000 du Danemark. Le festival Roskilde est le plus grand événement musical annuel du Danemark. Basée à Copenhague, Stop The Violence est une initiative de jeunes dont l'objectif est de former leurs pairs, afin qu'ils puissent jouer un rôle actif dans la prévention de la violence parmi les leurs. L'objectif était de permettre aux participants d'axer leur réflexion sur leurs préjugés et leurs stéréotypes : « *L'idée consistait à leur proposer une rencontre pacifique, positive et distrayante avec, précisément, les pires de leurs préjugés et stéréotypes - en partant du principe que personne n'en est exempt* » (Abergel, Rothmund, Titley et Wootsch, 2006). Par la suite, le Centre européen de la Jeunesse de Budapest (CEJB) est mis au courant de cette expérience de Bibliothèque vivante, puis mis en contact avec les organisateurs danois. Cette rencontre permet de faire le lien entre les organisateurs danois et ceux du grand festival Sziget en Hongrie, qui y organise une première Bibliothèque vivante en 2001, puis tous les ans depuis 2003 sur le stand du Conseil de l'Europe. L'expérience s'est ensuite propagée en Norvège puis au Portugal (*ibid*). De toutes ces expériences a pu être mis en évidence à la fois, l'adaptabilité de cette action, la possibilité d'en faire une action très élaborée ou encore les différentes dimensions que l'action pouvait intégrer. Malgré le scepticisme premier du public dans les débuts de la Bibliothèque vivante, il s'est avéré que celle-ci a fait preuve d'un grand succès (*ibid*).

En 2007, le Collectif Santé Mentale de Lorraine découvre le concept de Bibliothèque Vivante par le biais du conseil général de Meurthe-et-Moselle qui en organisait une pour la première fois en France dans le cadre des troisièmes Rencontres départementales de lutte contre la discrimination. Ainsi, en 2008, le collectif a adapté cette intervention de lutte contre la stigmatisation à la thématique de la santé mentale.

2. Le principe

Le principe de la bibliothèque vivante est qu'on y utilise la stratégie de contact « in vivo », c'est-à-dire directement au contact des personnes, et favorise donc l'expérience d'une rencontre personnelle positive avec une personne concernée (Corrigan, 2016). La stratégie de contact permet de privilégier la rencontre humaine dans les meilleures conditions possibles dans le but que les personnes stigmatisées et discriminées se révèlent en tant que personne, au-delà des stigmates (Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale (AQRP), 2015).

La bibliothèque vivante reprend la métaphore d'une bibliothèque traditionnelle, sauf qu'ici les livres vivants sont des personnes décidant de partager un chapitre de leur histoire avec un lecteur : le livre se lit à voix haute. Le livre vivant est une personne qui représente un groupe fréquemment discriminé du fait de stéréotypes et/ou de préjugés. Il s'agit donc d'une rencontre entre un livre vivant et un lecteur pendant une durée limitée, généralement vingt minutes (Loubières et Caria, 2011). Un échange se crée, des questions se posent dans les deux directions. Des bibliothécaires, autrement dit des organisateurs de l'action, sont également présents pour s'occuper de l'accueil et l'encadrement de l'événement (Loubières et Caria, 2011). Cette expérience de dévoilement de soi demande un temps de préparation en amont de l'événement.

3. La préparation

Le contenu de l'histoire partagée avec le public peut être source d'appréhension pour les personnes dites livres vivants. Celles-ci peuvent avoir peur de trop se dévoiler face à des interlocuteurs qu'elles ne connaissent pas ou que leur discours ne soit pas assez clair et pertinent. C'est pourquoi, en amont de l'événement, il est important de mettre en place des rencontres de travail préparatoires. Tout cela doit s'inscrire dans une démarche participative autant dans la définition des objectifs, que dans l'organisation et la réalisation de l'action (i.e. rencontres de groupe de travail, contenu des partages d'histoire, outils utilisés, gestion des lectures) (Loubières et Caria, 2011).

Comme évoqué précédemment, la bibliothèque vivante regroupe des personnes faisant partie d'un groupe social concerné par de la stigmatisation. La bibliothèque peut se décliner en une thématique précise pour chaque événement organisé, comme l'adaptation du Collectif santé mentale de Lorraine vers la thématique de la santé mentale (par exemple sur la thématique des femmes, des personnes migrantes, de l'homosexualité). Cette façon de regrouper ensemble un groupe de personnes concernées par les mêmes problématiques, qui travaillent ensemble, peut permettre une forme d'accompagnement par les pairs. C'est ce que promeut le programme TREE (Towards Recovery, Empowerment and Experiential Expertise) aux Pays-Bas, qui consiste en la formation par des pairs à travailler et raconter leurs histoires personnelles et ceci envers des groupes ciblés : c'est alors un programme par les pairs pour les pairs (Boevink, 2012). Ensemble, ils développent et partagent leurs savoirs expérientiels dans un but de lutte contre la stigmatisation par une stratégie de contact. Cette partie du programme se développe en trois séances dirigées par des pairs : 1. « examiner les avantages et les inconvénients de la divulgation dans différents contextes » ; 2. « apprendre des moyens relativement sûrs de faire son dévoilement », 3 ; « façonner son dévoilement ». Ils embauchent des professionnels si besoin comme soutien sur certaines tâches (Boevink, 2012). Or il a été montré ci-dessus que l'accompagnement par les pairs va dans le sens d'effets positifs, notamment en terme de qualité de vie et d'empowerment (Bellamy, 2017 ; Gardien, 2017). La bibliothèque vivante gagnerait donc à prendre le modèle d'organisation du programme TREE.

IV. De la co-construction à l'action de déstigmatisation : enjeux de la participation des personnes concernées

Comme je l'ai exposé dans la partie précédente, la lutte contre la stigmatisation et la promotion de l'empowerment des personnes concernées par un trouble psychique est un enjeu de santé publique. Dans ce contexte et au vu de la littérature, il semblait que la co-construction d'une bibliothèque vivante pourrait permettre à des personnes concernées par un trouble psychique volontaires de s'emparer de l'action, et de prendre les décisions qui leur semblent le mieux pour eux et pour le bon fonctionnement de celle-ci : c'est-à-dire développer leur empowerment. Cette co-construction permettait également de questionner les principaux freins mis en évidence dans l'expérience de professionnels de santé ou de promotion de la santé, tels que la difficulté à mobiliser des personnes concernées par un trouble psychique, la difficulté à travailler avec ces personnes, le temps mobilisé pour travailler avec elles. Ainsi, dans le cadre de mon stage au Centre Référent Régional en Réhabilitation Psychosociale de Bretagne (C3RB), la bibliothèque vivante, proposée par le Centre Ressources Familles et maladies Psychiques (CREFAP)

qui travaille en collaboration avec le C3RB, a semblé tout de suite pertinente car établissant un contact direct entre personnes concernées et le public visé, et une participation active des personnes concernées par des troubles psychiques. En effet, les actions de déstigmatisation sont souvent davantage éducatives, représentées et organisées par des professionnels ou des associations mobilisant davantage des professionnels. Nous pouvons citer par exemple les Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM) représentées en majorité par l'intervention de professionnels de santé. Ainsi s'est posée la question d'une réelle participation des personnes directement concernées dans les actions de déstigmatisation, dans la construction même de ces actions. En amont, j'ai également réfléchi à ce choix de travail par le besoin de déstigmatisation des troubles psychiques qui fut mis en avant dans la rencontre d'usagers de la psychiatrie au cours de mon exercice du métier de psychologue ou bien par des travaux universitaires réalisés, où les principales plaintes reçues étaient le rejet par les pairs, l'isolement, la solitude et la non compréhension. Dans cette optique, il semblait plus que pertinent d'agir pour changer les représentations des troubles psychiques que peuvent avoir le grand public.

Précédemment, la revue de littérature a permis d'explicitier les conséquences de la stigmatisation sur les personnes concernées par un trouble psychique, et les démarches existantes pour lutter contre celle-ci. La littérature met en évidence l'importance du développement de l'empowerment dans ces démarches, comme levier à la déstigmatisation. L'empowerment des personnes concernées passe notamment par leur participation, et cette participation peut se décliner sous différentes formes : l'information, la consultation, la collaboration et le partenariat (Pomey et al., 2015). Le niveau de participation favorisant le pouvoir d'agir des personnes dans la création, l'organisation est la co-construction et représente un réel partenariat (Pomey et al., 2015). C'est ici ce que j'ai cherché à promouvoir dans cette bibliothèque vivante. Ainsi, la problématique qui constitue l'axe de travail de ce mémoire est la suivante :

Quels sont les enjeux de la participation des personnes concernées par des troubles psychiques dans les actions de déstigmatisation ?

A partir de cette problématique je me suis posée la question suivante : en quoi la co-construction d'une bibliothèque vivante avec des personnes concernées par des troubles psychiques est-elle un enjeu dans une action de déstigmatisation ? En effet, malgré l'intérêt de la participation des personnes concernées dans ces actions, celle-ci ne va pas de soi. La participation des personnes concernées demande des adaptations sur plusieurs plans de la part des professionnels, et ces adaptations peuvent ne pas être prises en compte par le temps et les efforts qu'elles demandent. Je m'intéresse notamment à deux dimensions de la participation des personnes concernées dans

ces actions. La première est la manière dont un groupe peut se mobiliser et être mobilisé. La définition de la notion de mobilisation utilisée ici est celle d'Oberschall (1973, p.102) : pour lui, « La mobilisation fait référence au processus de formation des foules, des groupes, des associations et des organisations pour la satisfaction d'objectifs communs. Souvent des unités sociales durables sont ainsi formées, avec [...] des identités et des buts communs ». Je questionnerai donc ce processus de formation du groupe de travail de la bibliothèque vivante. La seconde dimension à laquelle je m'intéresse dans ce travail est la posture adoptée par les professionnels et les personnes concernées lorsqu'ils travaillent ensemble dans un projet commun. Au sens premier la posture renvoie à une attitude, une façon de se tenir, de placer son corps, ses membres (Viala, *sd*). Lameul (2008, p.89) la définit comme la « manifestation (physique ou symbolique) d'un état mental. Façonnée par nos croyances et orientée par nos intentions, elle exerce une influence directrice et dynamique sur nos actions, leur donnant sens et justification ». Dans ce cas présent, les professionnels sont représentés par moi-même et la personne qui a co-animé les groupes de travail de la bibliothèque vivante avec moi. J'interrogerai les possibles changements de posture – ou non – de chacun des acteurs du groupe que nous avons constitué, comme un savoir-être indispensable dans l'influence qu'elle donne à l'orientation participative du groupe.

A partir de ces questionnements, j'ai formulé quatre hypothèses concernant la participation des personnes concernées par un trouble psychique dans les actions de déstigmatisation :

La participation des personnes concernées par un trouble psychique aux actions de déstigmatisation implique une reconnaissance de leurs compétences et leur pouvoir d'agir.

La reconnaissance de leurs compétences et de leur pouvoir d'agir permet d'aller au-delà des stéréotypes et représentations négatifs des personnes concernées par un trouble psychique.

La reconnaissance des compétences et du pouvoir d'agir des personnes concernées par un trouble psychique facilite leur mobilisation.

L'implication des personnes est favorisée par la recherche d'utilité personnelle, et le sentiment d'utilité personnelle est renforcé par leur implication.

Les personnes concernées par un trouble psychique sont représentées par le grand public comme ayant une perception infantile du monde, et donc incapable de prendre des décisions. La reconnaissance de leurs compétences et de leur pouvoir d'agir permet aux personnes de se sentir en confiance, capable de se mobiliser et de s'impliquer dans une action, renforçant leur sentiment d'utilité. Cette reconnaissance peut passer à la fois par les pairs, qui est une source de soutien aux nombreux effets positifs, et par les professionnels.

L'orientation vers une démarche participative implique des changements de postures et de relations pour les intervenants.

Les démarches participatives demandent aux personnes concernées et aux professionnels de travailler ensemble, par la complémentarité de leurs savoir. Cela demande aux professionnels de quitter la posture parfois paternaliste qu'ils peuvent prendre, et aux personnes concernées de quitter la posture d'auto-dévalorisation qui peut être induite par l'auto-stigmatisation.

L'objectif général de cette étude est d'apprécier la démarche participative des personnes concernées par des troubles psychiques dans la mise en place d'une action de déstigmatisation via la co-création d'une bibliothèque vivante. En découlent deux objectifs spécifiques : (1) Rendre compte de l'expérience du groupe de travail afin d'identifier les principaux freins et leviers rencontrés dans la conception et la réalisation de l'action ; (2) Formuler des préconisations afin de nourrir la réflexion sur la participation des personnes concernées par des troubles psychique.

Partie II : Méthodologie

I. Cadre et terrain de recherche

Le recueil des données ayant servies à la réalisation de ce mémoire s'est fait dans le cadre de mon poste de chargée de mission stagiaire au sein du Centre Référent Régional en Réhabilitation Psychosociale (C3RB) de mars à juillet 2022. Ma principale mission de stage portait sur la construction et la réalisation d'une action de déstigmatisation des troubles psychiques.

Le C3RB, né en octobre 2020, est une structure sanitaire portée par le Centre Hospitalier Guillaume Rénier à Rennes (CHGR) et le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Brest, et comporte donc une antenne rennaise et une antenne brestoise. En France, il existe d'autres Centres ressources de réhabilitation psychosociale faisant fonction de support, mais également des centres de proximité. Le C3RB s'axe au tour de quatre grandes missions :

- l'appui à la mise en place ou au développement de la réhabilitation psychosociale dans les structures sanitaires et médico-sociales,
- la formation des professionnels, étudiants, bénévoles associatifs, personnes concernées et leurs proches à la posture et aux outils de la réhabilitation psychosociale,
- le réseau par la création et l'animation d'un réseau régional autour des pratiques de réhabilitation psychosociale, des principes du rétablissement et de la lutte contre la stigmatisation,
- et la recherche par le soutien aux projets nationaux et régionaux de recherche en réhabilitation psychosociale.

Par ces missions, le C3RB s'inscrit dans une démarche de déstigmatisation pour soutenir le processus de rétablissement. Le C3RB est représenté par un psychiatre chef de projet, une chargée de mission, une infirmière et une infirmière en pratique avancée sur l'antenne de Rennes ; et d'une psychiatre cheffe de projet, une chargée de mission, deux neuropsychologues et une cadre de santé sur l'antenne de Brest.

II. Justification du choix de l'étude sur le terrain

La note de cadrage de l'instruction DGOS/R4/2029/10 du 16 janvier 2019 relative au développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires, fait figurer, comme pré-requis, « la réalisation d'un diagnostic territorial des besoins et des ressources existantes ». Le C3RB a été missionné par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Bretagne pour réaliser ce

diagnostic sur l'année 2021. Celui-ci a été réalisé à la fois auprès de professionnels du sanitaire et du médico-social, de proches de personnes concernées par un trouble psychique et de personnes concernées directement par un trouble psychique. Dans ce diagnostic, il a été mis en avant que le principal élément que les personnes concernées veulent voir s'améliorer est la stigmatisation dont ils sont victimes et ayant plusieurs conséquences comme l'exclusion, le discrédit ou encore l'infantilisation. Il en ressort également l'importance de l'implication active des usagers à tous les niveaux de leur accompagnement. Le C3RB permet un certain accès aux différentes structures accueillant des usagers de par ses nombreux partenariats au niveau régional. Cela pouvait me permettre de les solliciter plus facilement dans la mobilisation des personnes concernées par une des troubles psychiques dans une action de déstigmatisation. Par ailleurs, le C3RB promeut la participation des usagers par le déploiement de la réhabilitation psychosociale, ce qui a permis de donner un cadre à la réalisation de cette action.

III. Déroulement du travail et recueil des données

1. Sollicitation et recrutement des personnes

Dans un premier temps, j'ai sollicité plusieurs professionnels compétents dans la construction d'une bibliothèque vivante et la participation des usagers : les professionnelles du CREFAP, la responsable Participation des usagers du Psycom, les professionnels du collectif Zone d'Expression contre la Stigmatisation (ZEST) du Centre Ressources en Réhabilitation Psychosociale de Lyon, et une chargée de projet de l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la santé (IREPS) de Bretagne spécialisée dans la participation des usagers. La chargée de projet de l'IREPS Bretagne a accepté de venir en appui au projet dans la co-animation du groupe de travail et en conseil sur la participation des personnes concernées par un trouble psychique. Les rencontres avec la responsable Participation des usagers du Psycom, les professionnels du collectif ZEST ont fait l'objet d'un entretien, là où les échanges avec le CREFAP étaient quotidiens pour toutes questions pratiques sur la bibliothèque vivante. J'ai également réalisé un entretien portant exclusivement sur la participation des usagers avec le coordinateur du CLSM de Rennes. De plus, j'ai eu accès au rapport du diagnostic territorial du C3RB, en m'attardant plus précisément sur les questions de stigmatisation et de participation des usagers.

Dans le même temps, j'ai sollicité les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et les Centres Thérapeutiques de Jour (CTJ) afin de mobiliser des personnes concernées par des troubles psychiques volontaires, en me confrontant à un frein majeur que sont les professionnels : je n'ai

pas pu aller directement présenter le projet dans les structures, les professionnels m'indiquant qu'ils demanderont eux-mêmes aux personnes et reviendraient vers moi. Il s'en est suivi que soit ils ne revenaient pas vers moi soit ils me disaient qu'après discussion en équipe ce ne serait pas possible.

Par la suite je suis passée par la publication d'appels à participation sur les réseaux sociaux (LinkedIn, Facebook et Twitter du C3RB), l'envoi de mails directement à des personnes concernées par des troubles psychiques identifiées par le réseau du CREFAP, la sollicitation via des groupes de travail institutionnels avec des personnes concernées (par exemple les réunions du PTSM 35), mais aussi par le biais de la maison des usagers et le bouche à oreilles entre personnes concernées. Cette deuxième phase fut davantage concluante et a permis de « recruter » sept personnes concernées par des troubles psychiques (voir le Tableau 1 ci-dessous).

Moyen utilisé	Maison Des Usagers	Mail direct	Sollicité par un membre du groupe	Via groupe de travail institutionnel	Via site internet C3RB/Réseaux Sociaux	Participation à l'action finale
Participants						
Participant 1	X					Oui
Participant 2		X				Oui
Participant 3			X (en décalage)			Oui
Participant 4			X (en décalage et suivi à distance)			Oui
Participant 5				X		Oui
Participant 6		X				S'est retiré après 1ère séance
Participant 7					X	Oui

Tableau n°1 : Représentation des moyens utilisés pour le recrutement de chaque participant, ainsi que sa participation finale.

2. L'organisation du travail

Dans un premier temps j'ai rencontré individuellement chaque personne volontaire afin de lui présenter ce qu'est une bibliothèque vivante et l'orientation que pouvait prendre ce projet. Après ces rencontres, les participants et moi-même nous sommes mis d'accord sur une première date de rencontre en groupe. Nous nous sommes tous rencontrés en groupe par la suite à la fréquence d'une fois par semaine pendant un mois et demi (voir la Figure 2 ci-dessous), dont une rencontre post-bibliothèque vivante pour réaliser un débriefing de l'événement sur leurs ressentis, les points positifs, les points à améliorer, ce qui les a marqué.



Figure 2 : Calendrier de réalisation de la bibliothèque vivante en groupe

Deux personnes concernées par des troubles psychique ont rejoint le groupe en décalé, à partir de la deuxième séance après avoir été invitées par un participant du groupe. Là encore, une rencontre individuelle fut organisée en amont de l'intégration au groupe pour présenter le projet. Une des deux personnes, relativement à l'aise avec les questions de dévoilement et de partage d'expériences, mais aussi très occupée par son travail, a décidé de suivre le groupe par le biais d'échanges téléphoniques, de mails et de lectures des compte-rendu de séance.

Lors de la première rencontre en groupe de travail, nous avons posé des règles de communication ensemble : le non jugement, le respect de la parole des autres, et la confidentialité à l'extérieur du groupe. Des objectifs étaient posés pour chaque séance de groupe de travail, et le nombre de séances était ajusté à la demande des participants selon l'avancement

du projet. Ainsi, nous avons réalisé sept séances en amont et une séance de débriefing de la bibliothèque vivante. Chacune de ces séances de groupe de travail était co-animée avec une chargée de projet de l'IREPS Bretagne, et a fait l'objet de notes d'observation et de compte-rendu rédigés à destination du groupe. Ces compte-rendus étaient envoyés par mail avant la prochaine séance et donnés en main propre lors de cette séance, afin de permettre un suivi des travaux et décisions faits ensemble. Par ailleurs, à la fin des séances nous programmions une date pour la prochaine rencontre et demandions au groupe si la présente rencontre et notre façon de travailler leur avaient convenu. Enfin, des rencontres ou échanges en individuel étaient possibles que ce soit avec la chargée de projet de l'IREPS Bretagne, les personnes concernées du groupe ou bien moi-même.

Pendant la conception du projet, j'ai réalisé des compte-rendu des séances de groupe de travail avec l'aide de la chargée de projet de l'IREPS Bretagne, compte-rendu que j'ai pu mobiliser dans ce mémoire. J'ai aussi pu prendre note des différents échanges et questionnements au sein du groupe. Enfin, après la réalisation de la bibliothèque vivante tous les participants ont rempli un questionnaire écrit de satisfaction (voir Annexe n°1) comportant des questions à choix multiple et des questions ouvertes, et quatre d'entre eux m'ont donné leur accord pour m'entretenir individuellement avec eux (trois personnes concernées par des troubles psychiques et la chargée de projet). J'ai donc réalisé quatre entretiens semi-directifs qui ont permis de mettre davantage en avant le vécu expérientiel des personnes au sein du groupe, et de mettre en avant les enjeux dans la réalisation du projet de bibliothèque vivante à dimension participative (voir Annexe n°2). Un entretien retranscrit figure en annexe de ce mémoire (voir Annexe n°3). Les trois autres participants n'ont pas été sollicités pour un entretien individuel par manque de temps. Au fil des résultats, je vais également apporter mon propre vécu au sein du groupe, mon ressenti, mes questionnements, comment j'ai pu percevoir la dynamique collective et individuelle.

Les prénoms des personnes interrogées ont été modifiés afin de préserver leur anonymat (voir le Tableau 2 ci-dessous).

Prénom d'anonymat	Méthode de recueil	Qualité
Claire	Entretien semi-directif	Chargée de projet à l'IREPS Bretagne et co-animatrice du groupe de travail
Solène	Entretien semi-directif, questionnaire et prise de notes en séances de groupe de travail	Personne concernée par une maladie psychique et membre du groupe de bibliothèque vivante
Tristan	Entretien semi-directif, questionnaire et prise de notes en séances de groupe de travail	Personne concernée par une maladie psychique et membre du groupe de bibliothèque vivante
Julien	Entretien semi-directif, questionnaire et prise de notes en séances de groupe de travail	Personne concernée par une maladie psychique et membre du groupe de bibliothèque vivante
Valentine	Prise de notes en séances de groupe de travail et questionnaire	Personne concernée par une maladie psychique et membre du groupe de bibliothèque vivante
Laura	Prise de notes en séances de groupe de travail et questionnaire	Personne concernée par une maladie psychique et membre du groupe de bibliothèque vivante

Tableau n°2 : Tableau récapitulatif des qualités et méthodes de recueil des personnes interrogées au sein du groupe.

Partie III : Analyse d'une expérience de co-construction d'une bibliothèque vivante

I. Une mobilisation des personnes concernées par un trouble psychique difficile mais possible

1. Des freins à la mobilisation des personnes

La mobilisation des personnes concernées par un trouble psychique peut s'avérer plus difficile que prévu, comme a pu l'expliquer le coordinateur du CLSM rennais lorsque nous avons échangé ensemble sur les difficultés de participation des personnes concernées. Alors que de prime abord, il pouvait sembler évident de se tourner vers les structures accueillant ce public, il s'est trouvé que ce fut le principal frein. Au regard des échanges avec les différents professionnels en amont du lancement du projet, le temps que j'accordais à cette mission était bien trop court. Sur un temps aussi court, il était peu probable que je réussisse à mobiliser des personnes concernées dans ce projet. Claire, chargée de projet à l'IREPS et co-animatrice des groupes de travail de la bibliothèque vivante a pu le mettre en avant :

« Et c'est après [...] je me suis dit mais comment elle va faire pour trouver du monde. Oui et là tout d'un coup, alors qu'au début j'étais emballée, là tout d'un coup, je me suis dit bah non elle n'y arrivera jamais, c'est pas possible. Les professionnels vont avoir peur. Puis bah t'y es arrivée donc. »

En effet, le contact par le biais des professionnels fut difficile. Alors que je proposais de me déplacer pour venir présenter le projet aux personnes concernées, afin qu'elles puissent décider par elles-mêmes de leur participation, ceux-ci ne m'ont jamais laissée intervenir sur place. Tous les retours reçus furent négatifs et seulement par les professionnels eux-mêmes, par exemple une équipe a eu pour réponse « *Je reviens vers vous car j'ai pu évoquer votre mail en équipe. Malheureusement les retours ne sont pas favorables. [...] Les collègues ne se voient pas demander à des patients de participer à ce projet* », ou bien par les professionnels d'un GEM que « *les personnes concernées sont surchargées* » : une barrière que je n'ai pas réussi à passer à l'exception de la Maison des Usagers (MDU) du CHGR. Il semblerait que ce soit un frein fréquemment rencontré par les professionnels cherchant à mobiliser le public concerné par une maladie psychique. Claire l'évoque dans la réalisation d'un de ses projets :

« J'ai bien eu un groupe à l'UNAFAM [Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques] , donc avec les familles d'usagers. Mais le GEM, c'était jamais le bon moment. Ah bah non, là, en ce moment, c'est compliqué bah non on n'a pas le temps parce que c'est compliqué. Et on avait calé un groupe pour un CMP [Centre Médico-Psychologique] je me suis retrouvée avec les professionnels du CMP. OK, alors comment te dire (rires). Nous, ça n'a pas été le moment pendant quatre mois. »

Cet obstacle pourrait s'expliquer par le fait que les professionnels pensent souvent que les personnes concernées par un trouble psychique ne sont pas capables de prendre les bonnes décisions pour elles-mêmes, le tout teinté de paternalisme. Comme l'énonce Claire *« Je crois qu'il y a quand même beaucoup de structures où les professionnels considèrent que les personnes ne sont pas capables et qui protègent les personnes en les empêchant de participer à un truc comme ça. »* complétée par Solène, personne concernée et membre du groupe de bibliothèque vivante :

« [...] c'est très difficile de s'extraire du monde de l'hôpital. Et désenclaver l'hôpital c'est vachement important aussi parce qu'il faut qu'on arrête de penser qu'on est des pathologies ambulantes avant d'être un être humain, ça va pas ça, il y a beaucoup, beaucoup de travail encore à faire. C'est énervant à la fin. Et puis ils devraient se souvenir, ceux-là [les professionnels] que, en éducation thérapeutique et en réhabilitation psychosociale le patient et son entourage sont au cœur du système, et c'est pas le contraire. »

Nous retrouvons ici l'étiquetage et la pathologisation des personnes ayant une maladie psychique. Julien, personne concernée par une maladie psychique et membre du groupe bibliothèque vivante, évoque davantage l'isolement des personnes dans leur maladie, en particulier en conséquence du traitement médicamenteux dans la difficulté de participer à des actions :

« Je dirais surtout qu'il faut pas les assommer avec des médicaments. C'est le problème en France c'est le dosage des neuroleptiques. On les assomme, ça devient des légumes, des loques de psychiatrie. Tout juste capables de dormir. [...] ils ont plus de désir ils ont plus de réflexion intelligente. ».

Tous sont unanimes sur le fait que la peur du regard de l'autre, la peur du jugement, la peur de ne pas être capable ne simplifie pas cet aller-vers. Une peur de l'inconnu renforcée par un manque de confiance en soi, une tendance à l'auto-dévalorisation, qui n'est parfois pas facilitée par la posture paternaliste des professionnels qu'ils côtoient. Les personnes ont peur d'être cataloguées comme *« folles »*, d'être *« marginalisées »*, ce qui viendrait leur donner un coup comme un *« coup de matraque »* selon Julien. En effet, comme nous l'avons vu dans la revue de littérature les personnes concernées par une maladie psychique peuvent avoir tendance à s'auto-stigmatiser.

Cette stigmatisation mène à l'effet « *why try* », la peur de ne pas être capable et donc de ne pas se lancer dans un projet (Corrigan, 2016).

Les professionnels que j'avais pu solliciter m'avaient fait part d'une sur-sollicitation des personnes concernées par une maladie psychique, pour justifier le fait que pour eux les personnes ne pourraient pas participer. Finalement, la sur-sollicitation des personnes concernées par une maladie psychique dans les actions ne semble pas faire l'unanimité au sein du groupe. Julien, personne concernée et membre du groupe bibliothèque vivante, parle de « *faux débat* », et Tristan personne concernée et membre du groupe également évoque une « *fausse réponse* » de la part des professionnels. Pour eux, ce serait davantage la façon dont on sollicite les personnes qui n'est pas la bonne, notamment en passant par des professionnels qui choisissent les personnes prêtes à participer. Claire, Solène, Julien et Tristan mettent davantage en lumière la constante sollicitation des mêmes personnes, qui peut mener ces personnes à devoir dire non pour se préserver. Il arrive que des personnes soient enclines à participer à beaucoup de projets pour faire entendre la parole des usagers, entraînant une mise en difficultés de ces personnes qui peuvent s'y perdre dans les nombreux objectifs différents travaillés dans les projets. Cet aspect est notamment mis en exergue dans le discours de Claire, chargée de projet à l'IREPS et co-animatrice du groupe :

« Ça empêche une vraie implication parce que comme ils sont dans pleins de groupes, ils finissent par ne plus savoir quels sont les objectifs des groupes. Et du coup ça décrédibilise parce qu'ils vont dire des choses qui sont à côté de la plaque donc les professionnels vont se dire « bah ouais hein ça sert à rien qu'ils viennent si c'est pour raconter n'importe quoi ». Et puis d'autres soucis aussi, c'est que je pense que c'est très bon pour eux d'être impliqués, et donc que c'est mieux d'avoir 20 personnes impliquées correctement que deux personnes qui sont sur sollicitées. »

Par ailleurs, comme identifié par Robson et collaborateurs (2008), la barrière matérielle peut être un frein à la participation des personnes concernées, et notamment en termes d'accès. Le déplacement des personnes en est un parfait exemple. Claire évoque que de façon générale dans les projets, selon la distance du domicile des personnes, celles-ci doivent se payer des tickets de bus, prendre le train, la voiture, ce qui engendre des frais et mobilise un certain temps. Alors que les professionnels participant à ces projets bénéficient, en plus de leur salaire, d'une voiture de fonction ou bien d'un défraiement. L'idéal est donc que les personnes concernées ne déboursent aucun euro dans la réalisation des différents projets, et donc de prévoir une prise en charge de ces frais. Dans le projet de bibliothèque vivante au sein du C3RB, il n'y avait pas de possibilités de prendre en charge les frais de transport des personnes. Les personnes sont donc venues à chaque rencontre de groupe de travail sur leurs frais personnels. La question des déplacements se pose aussi quant aux personnes vivant dans les campagnes, ayant moins accès à la participation aux

Audrey LE QUILLEUC - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2021-2022 - 27 -

projets du fait des frais de transports mais également le temps de transport supérieurs par rapport aux personnes vivant en ville.

2. Vers une amélioration de la sollicitation des personnes concernées

Malgré le constat d'une certaine difficulté à mobiliser des personnes concernées dans les différentes actions, des solutions ont été mises en avant par les différentes personnes interrogées. Tristan, personne concernée et membre du groupe bibliothèque vivante, insiste sur la nécessité d'aller dans les structures : « *Dans le handicap psychique faut être un peu plus subtil, faut aller dans les structures et présenter ça pendant 20 minutes.* ». Mais pour toutes les personnes du groupe, il est important de passer par un pair, voire un pair-aidant afin que les personnes à mobiliser se sentent davantage en confiance, et soient davantage à l'écoute. Le levier est « *l'interconnexion entre nous, c'est le soutien par les pairs.* » selon Tristan. C'est ce que Solène, personne concernée et membre du groupe bibliothèque vivante, évoque également : « *La communication entre personnes-pairs ? Parce que j'ai l'impression que certains soignants, ils affichent les documents, mais ils ne sont pas prêts à en parler ouvertement.* ». Claire, chargée de projet à l'IREPS et co-animatrice du groupe, va également dans ce sens « *Tu vois alors qu'il y a plein de personnes qui aurait envie de dire des choses mais qui pensent qu'elles en seront pas capables, etc. Donc il faut arriver à passer par des gens qu'on a, en qui ils ont confiance et qui leur disent ça.* ». La notion de respect est également évoquée : le respect de la parole, le respect des décisions, des compétences des personnes concernées par une maladie psychique. Respecter c'est aussi prendre le temps d'aller vers ces personnes, de les écouter, de discuter avec elles, de les rassurer afin qu'elles prennent conscience qu'elles sont capables de participer à telle ou telle action. Claire énonce qu'« *il ne faut pas aller voir quelqu'un que tu connais pas en lui disant « j'ai confiance en toi, je suis sûre que tu m'as apporté quelque chose ».* Parce que si c'est quelqu'un qui est fragilisé il a l'estime de soi au plus bas, il a juste l'impression que tu te fous de sa tête ». Aller trop vite peut être préjudiciable et entraîner l'effet inverse. De plus, il est préférable d'éviter les appels généraux, qui ne fonctionnent pas ou rarement, comme j'ai pu le vivre moi-même dans les débuts du projet. Cela demande de l'aller-vers de personne à personne, et de mobiliser de nouvelles personnes par le biais de celles qui sont déjà inscrites dans le projet et qui sauront l'expliquer à leurs pairs, qui sauront poser les mots sur des appréhensions, des peurs, et le rendre personnel et porteur d'intérêt. Il ressort également que finalement, si ce travail n'est pas mis en œuvre, ce sont toujours les mêmes personnes qui participent : celles qui souhaitent « *se mettre en avant* » selon Claire, qui ont « *besoin de reconnaissance* » selon Julien. Un autre bon levier pour rendre moins complexe la mobilisation des personnes concernées par une maladie psychique

serait de créer des espaces créatifs, c'est-à-dire des espaces où les personnes peuvent s'exprimer et exprimer leurs talents par le moyen souhaité. Pour Julien, c'est ce qui l'a aidé, lui, à s'inscrire dans cette participation active aux projets : « *Je pense que tout ce qui est artistique et intellectuel, tout ça, je pense que ces espaces sont une étape pour mettre en avant leurs compétences et leur sensibilité, je connais beaucoup de malades qui ont des talents artistiques.* ». Mais finalement, ce qui mobilise d'autant plus les personnes est un projet dans lequel elles y entrevoient un intérêt personnel, qui les concerne réellement, où « *leurs compétences seront reconnues* » sans toujours pointer « *le négatif de la maladie, leurs défaillances* » évoque Julien. C'est pourquoi il est important de partir des besoins des personnes, de leurs envies, de leur faire comprendre que c'est leur projet et qu'il prendra l'orientation la plus pertinente à leurs yeux selon leur vécu. Et par conséquent de ne pas vouloir tout contrôler en tant que porteur de projet. C'est là qu'intervient les rôles et postures que peuvent prendre chacun des membres dans la constitution du groupe.

II. La constitution du groupe de travail : entre rôles et postures

1. L'ambiance générale

De façon générale, l'ambiance du groupe a été perçue comme très positive et stimulante. Ce sont les mots « *bienveillance* », « *émulation* », « *équipe* » et « *soutien* » qui reviennent le plus souvent dans le discours des personnes du groupe de travail. Solène parle même de « *pair-aidance* », de « *personnes concernées par la même thématique* ». Claire, chargée de projet IREPS et co-animatrice du groupe bibliothèque vivante, et Tristan, personne concernée et membre du groupe, parlent de « *respect de ce qu'est chacun* ». Julien, personne concernée et membre du groupe, va également dans ce sens :

« Le problème des maladies psychiques, c'est qu'on est ostracisé et mis dans le ghetto des gens qui sont pas normaux quoi. Et là, on n'était pas ostracisé. On avait un rapport aux gens qui est tout à fait humble, et bienveillant et humain. Un rapport d'égalité, c'était pas un rapport de hiérarchie, c'était pas limité. ».

Solène, personne concernée et membre du groupe, parle d'« *osmose* » dans notre façon de fonctionner tous ensemble dans le groupe. Nous nous apportions à chacun d'entre nous quelque chose de plus, une certaine complémentarité dans les savoirs et les compétences, ce qui a permis au groupe d'avancer vers les objectifs qu'il se donnait. Solène ajoute tout de même qu'il a fallu que nous trouvions notre équilibre dans les débuts du projet, avec le départ d'une personne après la première rencontre en groupe de travail. Cette personne ne se sentait pas prête à se lancer

dans ce genre de projet, et a eu des difficultés à lâcher prise lors de la première rencontre en groupe, par exemple en cadrant parfois trop l'ensemble du groupe pour se rassurer elle-même. C'est donc quelques jours plus tard, qu'elle a annoncé son départ et m'a demandé d'en faire part au groupe de bibliothèque vivante. L'annonce fut bien prise mais a peut-être ouvert des questionnements chez les membres du groupe, notamment sur leur propre participation à l'événement. Pour Claire, cette ambiance de groupe fut aussi une « découverte » : voir comment le groupe fonctionnait, « comment chacun prend sa place ». Parmi tous ces qualificatifs, Tristan ajoute « l'écoute » : au sein du groupe nous avons pu échanger sur nos appréhensions, nos peurs, nos attentes sans jugement. Le seul moment où j'ai pu percevoir un début de conflit / jugement de valeurs entre deux membres du groupe est lorsque la question des courants en psychologie a été abordée, et qu'une petite guerre de chapelle a commencé entre le courant psychanalytique et le courant cognitif et comportementale. De plus, nos règles de communication reprenant des principes de confidentialité, de respect de la parole et de non jugement ont permis de prendre le temps d'écouter la parole de chacun, sans se couper la parole. Finalement, la thématique du projet, de déstigmatisation des troubles psychiques, a joué un rôle important dans l'ambiance du groupe : « La thématique me plaisait beaucoup, le fait que la thématique me plaît beaucoup déjà ça, ça implique de bien me sentir avec le groupe. ». Solène ajoute également dans ce sens : « C'est vrai qu'on était tous uniques et en même temps on représentait quelque chose qui concernait tout le monde : c'est-à-dire la déstigmatisation de la maladie psychique. C'est ça qui nous soudait aussi quelque part. ». Cette thématique était pertinente pour eux, car on parlait de leur vie, de leur vécu et de leurs savoirs expérientiels, ce qui les a poussés vers la motivation.

2. Rôles et postures des participants

Les rôles de chacun :

Comme évoqué précédemment, chacun a pu trouver sa place dans le groupe. Lors des entretiens semi-directifs, j'ai demandé à chacun d'échanger sur son rôle au sein du groupe de travail. Julien, personne concernée et membre du groupe, a perçu son rôle comme celui de « modérateur », qu'il n'y ait « pas de conflit », avec une peur que ce soit « trop délirant par rapport à la maladie mentale », « l'angoisse de cette folie, d'une folie collective ». Même s'il n'y a pas vraiment eu de tensions à proprement parlé hormis celle évoquée dans la partie précédente, il exerçait son rôle de modérateur avec de l'humour, « en tournant ça à la rigolade », dans le but de « relativiser la maladie, la banaliser » lors de nos nombreux échanges. Tristan, personne concernée et membre du groupe, évoque avoir beaucoup « travaillé à l'intuition » et s'être « laissé

aller avec le travail structuré sur papier et tableau ». De son côté, Solène, personne concernée et membre du groupe, s'est sentie dans un rôle de « leader », et évoque avoir « trouvé sa place ». Claire, chargée de projet à l'IREPS et co-animatrice du groupe, s'est perçue dans un rôle « méthodologique » de par son métier et son expérience dans la participation. Pour ma part, j'ai perçu mon rôle comme celui de coordinatrice du groupe. C'est-à-dire que je prenais en notes les informations nécessaires, je posais un cadre lors de nos séances de travail, et je faisais régulièrement le point avec eux sur là où nous en étions et ce qu'il restait à faire pour atteindre nos objectifs communs. Autrement dit un rôle de « fil rouge ».

Les postures des personnes :

Les personnes interrogées ont également abordé leur posture au sein du groupe de travail. Julien voit sa posture comme celle d'« un clown », qui d'une certaine façon reste à l'écoute de la souffrance psychique pour la rendre supportable. Pour sa part, Tristan a décrit sa posture comme identique à celle des autres, sans aucune hiérarchie :

« Moi je me sens entre guillemets similaire aux personnes qui étaient impliquées dans ce projet, pas au dessus de quoi que ce soit, ou dans la dominance ou en essayant de jouer le rôle d'éducateur ou transmetteur ou influenceur. Je suis juste moi à ma place. Je suis juste un pion parmi le groupe, un maillon de la chaîne, et je participe comme tout un chacun à la réussite de ce projet. Et c'était libérateur »

Pour lui, il faisait sa part du travail au même titre que les autres participants et permettait au groupe d'avancer. Solène, qui a affirmé avoir eu un rôle de leader, ne l'a pas forcément été dans sa posture. Solène décrit une posture dans « l'échange », qui lui a permis de « sortir de sa bulle », une posture de « pair-aidance » : « Je ne travaille pas seulement pour moi mais aussi pour les autres. ». Claire, elle, s'est davantage mise en avant dans le groupe à la première séance, puis a essayé de l'être moins par la suite. Pour elle, le groupe avait davantage besoin d'une posture comme la mienne : « t'es très calme et très douce et je pense que c'est très rassurant ». Claire ajoute que la posture est très importante pour que le groupe fonctionne de façon fluide :

« Ce que j'ai appris, c'est qu'à partir du moment où tu ne juges pas, où t'es pas cassant, enfin tu vois où il y a une ambiance qui est installée, tu peux dire ce que tu veux, tu peux dire bah non là on arrête il faut qu'on bosse. Si t'es jamais la maman qui gronde, ça fonctionne quoi. ».

J'ai essayé de prendre une posture non hiérarchisante comme Julien a pu le dire « [...] justement tes qualités Audrey c'est que tu ne mets pas en avant le côté hiérarchique de commandeur, Audrey LE QUILLEUC - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2021-2022 - 31 -

autoritaire. Y'a un côté libertaire chez toi », de participer aux questionnements et aux débats au sein du groupe sans prendre trop de place, en restant à l'écoute de ce dont chacun avait besoin. Il m'a semblé que c'était aussi la posture que chacun a pris d'une certaine façon. Je pense que ce que je pouvais apporter de plus par mon rôle était le cadre que je posais, bien qu'il soit arrivé plusieurs fois que ce ne soit pas moi qui remette les personnes au travail après quelques apartés, mais Tristan, Valentine ou encore Julien. Au final nous étions tous complémentaires. Enfin, Il m'est arrivé tout au long du projet d'adopter une posture de doute quant à ma façon de me comporter. C'est-à-dire que régulièrement il m'arrivait de me demander si je n'étais pas stigmatisante (par exemple infantilisante ou pathologisante), ou si je ne hiérarchisais pas les autres participants du groupe. Cette posture m'a notamment permis de tout requestionner et de me sentir plus à l'aise avec ces peurs, mais aussi de repositionner mon rôle par rapport à celui des autres. Il y a eu des moments où j'ai eu davantage de difficultés à me positionner : ceux où les personnes allaient moins bien, non pas à cause du travail et du groupe, mais du fait de raisons personnelles ou de recrudescence des symptômes de la maladie. J'ai pu me sentir affectée par leur mal-être, peut-être du fait de la proximité que nous avons entre nous et donc de l'inquiétude que cela pouvait provoquer en moi.

Comment ont-ils perçu les postures et rôles des autres participants :

Pour Julien, les autres participants du groupe avaient également une posture « *authentique et humaine* ». Il entrevoit leur rôle comme celui de « *témoin* », de « *témoignage* ». Tristan l'a marqué par son enthousiasme dans les projets. Tristan explique que pour lui, les participants au groupe pouvaient avoir de l'appréhension, mais qu'il a surtout senti « *une implication, une motivation, un intérêt* » de leur part. Solène résume la posture de tous les membres du groupe, reprenant au final tout ce qui a pu être dit dans les différents entretiens et les séances de groupe :

« Je pense que les personnes de ce groupe de travail étaient très motivées, je les ai trouvées très motivantes aussi et j'ai estimé qu'il y avait un bon rapport entre nous. Il n'y avait pas de hiérarchie, y avait pas de compétition, c'était clair, c'était net et précis. Et puis on était tous très volontaires pour porter une parole qui était la nôtre, mais aussi celle du collectif. »

Pour Claire, chacun a réussi à prendre son rôle et la posture adéquate, complémentaire sans que personne ne soit resté « *effacé* ». Ce groupe de pairs a permis aux personnes concernées par une maladie psychique d'être soi-même, de ne pas jouer un rôle de représentation, mais de jouer un rôle actif dans cette participation.

Comment ont-ils évolué au fil du travail en groupe :

Entre le moment où ils ont commencé à s'impliquer dans le projet de bibliothèque vivante, et le moment où tout ce travail s'est concrétisé, les participants de ce groupe ont tous évolué d'une certaine façon. Je leur ai demandé s'ils trouvaient que c'était le cas pour eux, et si oui de quelle façon. Tristan affirme avoir gagné en assurance, d'avoir gagné en confiance en lui, de réussir à se mettre davantage en avant. De plus, pour lui, au fil du temps il a pu réussir à davantage être à l'écoute de l'autre, et à entrevoir les côtés positifs de la maladie. Julien explique qu'au début il avait peur de parler de choses trop intimes, et s'est senti également plus en confiance au fil du temps. Pour Claire, ce changement s'est traduit par de la détente, elle s'est senti « *vraiment dedans [le projet]* ». Pour elle, en termes de posture cela s'interprète comme être « *plus cool* », moins stressée par la tournure que celui-ci pouvait prendre. De son côté, Solène met en avant le fait qu'elle a évolué avec le projet : « *c'est ce que j'ai ressenti aussi [...], j'ai dit ça y est, j'ai encore franchi une étape* ». A la fois dans cet exercice de dévoilement que demande la participation à la bibliothèque vivante et dans la construction même de l'événement.

3. Les contacts établis entre les participants

Au-delà de la posture et du rôle de chacun d'entre eux, il y a tout le relationnel qui entre en jeu. Julien, personne concernée et membre du groupe bibliothèque vivante, a trouvé les contacts très bons avec l'ensemble du groupe, pour lui c'est le tutoiement qui a changé beaucoup de choses : « *C'est vrai que ce tutoiement nous oblige à être sincère et authentique. Le tutoiement c'est authentique tu ne te caches pas derrière.* ». Le tutoiement est une des bases qui a été posé dès la première rencontre de groupe : nous nous sommes posés la question en groupe de ce qui nous semblait le mieux pour nous tous – le tutoiement ou le vouvoiement – et avons choisi à l'unanimité le tutoiement. Il ajoute qu'il connaissait déjà deux membres du groupe, et que ce travail ensemble a permis d'apprendre à les connaître d'autant plus. Pour Solène, personne concernée et membre du groupe, il y avait beaucoup d'affinités entre les personnes du groupe. Claire, chargée de projet à l'IREPS et co-animatrice du groupe, de son côté explique ne pas avoir investi les contacts plus que ça avec les membres du groupe, mais que c'était volontaire car elle n'était là qu'en appui en ajoutant que c'était aussi un groupe très participatif : « *C'est que c'est pas mon groupe et puis que c'est un groupe encore plus participatif que ce que j'ai eu l'habitude* ». Pour Tristan, personne concernée et membre du groupe, l'avantage était qu'il connaissait la plupart des personnes, notamment parce qu'il a mobilisé deux personnes dans le projet. Il était donc déjà dans une relation de confiance avec le groupe. Tristan regrette cependant qu'il n'y ait

pas eu plus d'échanges en dehors des séances de groupe de travail entre personnes concernées par une maladie psychique. C'est un point qui est à questionner pour les prochaines actions. Finalement, pour Tristan, travailler en groupe avec plusieurs personnes concernées par une maladie psychique donne de la force au groupe, au projet :

« Mais ça donne une force collective, ça a tout son sens. Parce que si on est des personnes isolées, quand on fait une action, c'est pas pareil que quand on est quatre, cinq, six. Ça rassure dans un cadre sécurisant, parce qu'on est ensemble. Donc il y a du soutien automatiquement et de l'écoute, qu'on a effectivement peu si la représentation est faible. »

Le rapport avec moi est ressorti très positif également de la part des différentes personnes interrogées. Ils expliquent s'être sentis en confiance. J'ai pu percevoir un contact facile avec l'ensemble du groupe. Il m'a semblé que nous avions ensemble des contacts de collègues qui travaillions sur un projet commun.

III. Représentations et expériences de la participation

1. La participation selon les personnes du groupe de travail

En général

La participation est un axe central de tout projet de promotion de la santé. Les membres du groupe ont donné les premiers mots qui leur venaient lorsque nous évoquions cette notion. Pour Julien, personne concernée et membre du groupe bibliothèque vivante, la participation renvoie à « la reconnaissance », pour lui « on a tous besoin de reconnaissance ». Pour Tristan, personne concernée et membre du groupe, la participation lui évoque « Libération. Affirmation. Épanouissement. Mise en œuvre. ». Solène, personne concernée et membre du groupe, la trouve « importante, et elle a le mérite de pouvoir être entendue d'une façon moderne et quelque part, c'est un non-sens que de ne pas arriver à communiquer avec un truc pareil ». Cependant, Tristan parle de la participation comme quelque chose d'encore instable : « Elle est indispensable, mais si fragile et subtile. Parce que en fait quand on est confronté dans le milieu des soignants par exemple, il y a toujours une appréhension. Une peur peut-être d'un jugement de la part du monde soignant. ». Tristan peut évoquer ici une anticipation de la stigmatisation de la part des professionnels. Il est possible qu'à force d'être considérées comme quelqu'un de moins capables que les autres, du fait de la maladie psychique, les personnes intériorisent ce stigma et l'anticipe

dans les projets futurs, d'autant plus quand ils côtoient les personnes sources de cette stigmatisation. C'est ce dont parle Claire, chargée de projet à l'IREPS et co-animatrice du groupe, quand elle évoque un autre groupe de travail avec des personnes concernées qui prenaient peu la parole face à des professionnels : *« Et en fait, ils étaient tous mais hyper stressés. Alors je leur dis, mais pourquoi ? Pourquoi vous êtes si stressés ? "Ben si on nous demande quelque chose et qu'on ne sait pas répondre". Tu vois et du coup, ils n'ont jamais voulu se mettre en avant quoi. »*. Ce qui produit une réaction d'incompréhension chez les professionnels comme l'évoque toujours Claire : *« Et avec les professionnels qui disent "bah ça sert à quoi qu'ils viennent aux réunions alors qu'ils ne parlent pas, puis du coup on peut pas dire ce qu'on veut". »*. Les personnes concernées font alors acte de présence mais ne participent pas réellement aux décisions les concernant.

Sur ce projet

Les premiers mots utilisés par Tristan pour décrire la participation dans le projet de bibliothèque vivante que nous avons co-construit sont *« Vie sociale. Appartenance. Et le travail collectif. »*. Pour Claire c'était le projet de tous les membres du groupe :

« Je pense qu'ils ont senti très vite qu'ils pouvaient en faire exactement ce qu'ils voulaient de ce projet. Alors que pour aller dans un groupe de travail Tristan il disait ça, que ça l'énervait parce qu'en fait tu peux pas faire du tout ce que tu veux quand t'es dans un espèce de moule de professionnel. C'est compliqué. »

Claire évoque la participation dans ce projet *« comme la participation de partenaires à un projet »*, pour elle *« c'est vraiment du même niveau »*. Elle précise :

« Je te dis quand tu mènes un projet et que t'associes des partenaires qui sont moins impliqués que toi, parce que c'est toi qui portes et bah t'as les mêmes, tu rencontres les mêmes difficultés. Sauf que là, t'es plus attentif mais pour moi, c'est vraiment des partenaires dans le groupe. »

Comme dans tout projet, il existe un porteur de projet qui cadre et permet de faire le fil rouge, qui coordonne. Sur ce projet précisément, c'est moi qui avais ce rôle. C'est ce qu'explique Claire dans ses propos : je coordonnais le groupe vers les objectifs que nous avions acté de façon commune, comme un travail avec des partenaires professionnels. De son côté Julien, se représente la participation dans le projet comme *« La chaleur humaine et bienveillance, et humanisme non péjoratif »*. Comme nous l'avons abordé précédemment, il évoque le fait d'être capable de : *« On n'était pas vu comme un handicapé. [...] C'est important de pas enfermer les gens dans leur handicap, ils sont capables de beaucoup de choses en dehors de leurs problèmes. »*. Julien a pu

avoir certaines difficultés au cours de nos travaux ensemble, qui l'ont amené à quitter le groupe plus tôt que les autres lors de nos séances de travail : « *J'avais des moments d'épuisement liés à la chaleur aussi. Malheureusement on n'a pas été gâté par la chaleur. J'ai des problèmes de fatigue chronique. Au bout d'un certain temps, je suis épuisé. Dans un entretien, dans un groupe, je me sens épuisé.* ». J'avais instauré une règle de ce côté-là, dans le sens où chacun pouvait écourter les rencontres si besoin, ou même ne pas venir. Ce principe a été important dans le sens où les personnes avec une maladie psychique peuvent se fatiguer plus vite, et je ne voulais qu'elles s'en sentent coupables et ni qu'elles se sentent par conséquent incapables. Des pauses étaient également proposées lors de toutes nos rencontres. Chaque rencontre durait deux heures avec une pause de quinze minutes au bout d'une heure, même s'il est arrivé que parfois, étant tous pris avec intérêt dans les échanges nous en venions à prendre la pause un peu plus tard. Pour sa part, Solène présente un certain engouement lorsqu'elle évoque la participation sur ce projet : « *Ah bah alors là je suis enthousiaste, ça c'est sûr. Mais je dirais que on a montré qu'on était capable de s'en sortir d'une part, et d'autre part que c'était sans gêner certains membres de la société. Et j'ai trouvé ça, je dirais esprit d'équipe, esprit de partage* ». Mais elle évoque, comme Julien, cette notion de capacité d'une part et le fait de « *gêner certains membres de la société* » d'autre part. Encore une fois son expérience propre renvoie à ces représentations d'incapacité des personnes ayant une maladie psychique, qui peut se prospérer aux dépens de leur participation dans les actions et projets. En plus de leur place dans les groupes de travail, cela questionne quant à celle-ci dans la société, et leur légitimité, lorsque Solène évoque cette gêne potentiellement provoquée dans la société. De plus, cette difficulté à prendre sa place questionne la reconnaissance des compétences et du pouvoir d'agir des personnes concernées par une maladie psychique.

2. Reconnaissance et mobilisation des compétences vers un sentiment d'utilité

Comment reconnaître et permettre la mobilisation des compétences ?

Travailler dans un groupe de travail avec des professionnels, pose la question de la reconnaissance des compétences des personnes concernées par une maladie psychique, et par conséquent de la mobilisation de ces compétences. Pour Claire, chargée de projet à l'IREPS et co-animatrice du groupe, cela commence par « *considérer qu'elles [les personnes concernées par une maladie psychique] en ont.* ». Claire évoque que « *rien n'est fait pour* » reconnaître et mobiliser les compétences des personnes concernées. Pour elle, il existe tout un problème de préparation et d'organisation des groupes de travail de façon générale, comme ont pu l'identifier Robson et

collaborateurs (2008) et Godrie (2015), et notamment dans les instances de projet : « *Ce n'est pas clair du tout que les instances s'appuient sur leurs compétences, mais parce que rien n'est fait pour, ça voudrait dire qu'il faut que les instances soient préparées en amont, avec ces personnes là. Qu'elles aient un temps d'avance.* ». Un temps d'avance dans le sens où les professionnels sont immergés dans la vie de l'établissement et le jargon institutionnel, et par conséquent peuvent s'investir dans les réflexions de façon plus limpide et rapide. Les personnes concernées par une maladie psychique s'investissant dans ces groupes de travail ne vivent pas ce quotidien institutionnel, accompagné des normes, codes, vocabulaire qui s'en suivent. Ce savoir manquant peut d'une part freiner l'expression des personnes concernées, et d'autre part rendre difficile l'échange avec les professionnels présents lors de ces temps de rencontre. C'est ce qu'explique Claire « *Mais pour qu'il y ait reconnaissance, ça veut dire qu'il faut qu'il y ait possibilité d'expression des compétences. Et c'est ce que je disais à Solène, il faudrait préparer les réunions avant avec elles pour qu'elles aient des choses à dire.* ». Comme tout un chacun, lorsque nous ne comprenons pas le fond des échanges mais que nous avons peur du jugement, nous pouvons nous tourner vers cette tendance à l'acquiescement sans avoir pu mobiliser nos connaissances et compétences. Le cadre posé pour ces réunions peut également jouer sur le fonctionnement du groupe et notamment sur l'émergence de compétences. C'est-à-dire qu'un individu au sein d'un groupe sera d'autant plus apte à utiliser ses savoirs, que le cadre posé en lui-même le lui permettra. Se pose alors la question de quel cadre à poser et comment le poser. Dans notre groupe de travail, le cadre posé ouvrait à la confrontation des savoirs, à la discussion de chaque point de mise en œuvre de la bibliothèque vivante. Claire l'explique :

« Le cadre qu'on a posé, c'est-à-dire toi ce que tu avais prévu, de se dire que tout est discutable, tout peut être discuté. Donc ça, c'est ce qui fait émerger une compétence. Parce que sinon, si tu sais ce que tu veux qu'ils fassent, il n'y a pas tellement de place pour les compétences. Et je pense aussi que le cadre que je t'ai incité à poser, qui est un cadre sécurisant, permet de pouvoir s'exprimer, laisser aller ses compétences sans avoir peur de se prendre un retour de bâton. »

Il ressortirait donc deux axes importants dans la façon de poser le cadre dans un groupe de travail : poser un cadre sécurisant (par exemple les règles de communication évoquées précédemment), et poser un cadre ouvert aux échanges, aux confrontations des savoirs et non-savoirs. Nous avons notamment insisté sur le fait d'utiliser un vocabulaire compréhensible pour tout le monde, et d'éviter les acronymes ou bien de les expliquer. Il est d'autant plus intéressant de mettre en avant le fait que ce cadre peut totalement être recommandé dans des groupes où ne siègent que des professionnels. Finalement, cela pourrait permettre également de s'adapter aux différents traits de personnalité des personnes constituant un groupe, et d'être davantage

bienveillant avec nous-mêmes. De façon plus précise, Julien aborde cette reconnaissance et mobilisation des compétences dans le cadre des personnes présentant une maladie psychique : « *C'est d'avoir un discours sur leur maladie, de s'extérioriser par rapport à leurs problèmes, de pouvoir avoir une distance. Faire un pas de côté par rapport à la maladie, pour pouvoir la raconter.* ». Il ajoute que pour les professionnels cela passe par « [...] *l'humilité, la bienveillance et l'humanité. J'ai une expression d'un psychiatre qui m'a dit ça. "L'autre fou est ton frère en humanité". Même s'il est totalement fou, c'est ton frère.* ». Pour lui, cette reconnaissance se fait en deux temps : de la part de soi-même et ses pairs, et de la part des professionnels. Ce que Julien évoque là peut renvoyer à cette notion de développement de l'empowerment par le soutien par les pairs (Gardien, 2017). Il évoque également ce que nous avons vu précédemment dans la littérature, sur la construction des savoirs expérientiels : ce travail d'analyse et de compréhension construite des situations qui va permettre l'élaboration claire de ces savoirs et leur utilisation (Gardien, 2017). En plus de l'ouverture des professionnels vers les personnes concernées, et leur considération comme des semblables, l'accompagnement par ses pairs va produire l'émergence des compétences. Solène ajoute la notion de « *confiance* », une confiance de la part des professionnels envers les personnes concernées par une maladie psychique, qui rejoint la considération. Pour elle, il faut « *Essayer de l'[la personne concernée par une maladie psychique] écouter un minimum et bien. Ne pas transformer ce que cette personne dit ou ce que cette personne fait. [...] C'est une question d'éthique en fait.* ». Une peur que la maladie empiète sur la représentation que l'on peut avoir de la personne, avec toujours cette peur d'être représenté comme incapable et /ou infantile.

Ces compétences ont-elles été reconnues au sein du groupe ?

A la fois pendant et après la réalisation de l'action de Bibliothèque vivante, s'est posée la question de la reconnaissance et de la mobilisation des compétences des personnes concernées au sein du groupe. J'ai pu demander aux personnes interrogées ce qu'elles en avaient pensé. Solène, personne concernée et membre du groupe bibliothèque vivante, a pu faire part que pour elle ses compétences ont été largement reconnues et mobilisées. Solène fut hôtesse d'accueil ainsi qu'assistante de direction par le passé. Pour elle, ce sont deux métiers qui lui ont permis de révéler une certaine aisance à l'oral, accompagnée d'une compétence de reformulation de la parole et d'accueil. C'est ce qu'elle explique : « *C'est pas de la prétention de ma part, mais j'ai toujours été douée pour l'oral et ça me sert maintenant. Et puis mes travaux de d'assistante de direction, d'hôtesse d'accueil, tout ça et ben ça ressort quelque part dans ma façon de présenter les choses aussi. Je suis très branchée accueil et reformulation de la parole.* ». Ce sont des compétences qui lui sont chères, et qu'elle prône d'autant plus depuis qu'elle est concernée par la

maladie psychique : *« J'ai toujours eu à cœur l'accueil des personnes. Et ça continue à me poursuivre, même dans la maladie psychique. Surtout dans la maladie psychique. »*. En tant que représentante des usagers, c'est au quotidien que ces compétences lui sont utiles. Solène a pu accueillir avec enthousiasme les personnes du groupe, notamment celles qui sont arrivées en décalage et les mettre à l'aise. Lors de la tenue de notre stand d'information et de promotion de la bibliothèque en amont de l'action, elle a accueilli le public avec aisance et présenté le projet. Là où moi-même je pouvais être moins à l'aise face à un public, nous nous sommes facilement complétées sur ces points-là. Pour Tristan, personne concernée et membre du groupe bibliothèque vivante, c'est la créativité du groupe qui a été mise en avant, il évoque que les membres du groupe *« ont senti de la compréhension, de l'assurance. Et à côté, ils se sont même révélés être un peu plus créatifs. »*. Selon lui, ce sont toutes ces compétences de *« travail collectif »* qui ont été reconnues et mobilisées au service à la fois du groupe et de l'individu. Pourtant, il évoque que ce travail collectif peut être difficile pour les personnes concernées par une maladie psychique, souvent en conséquence de troubles cognitifs menant à des difficultés d'interprétation des situations sociales, qui finissent par isoler les personnes. Mais ce n'est pas ce qu'il a perçu dans notre travail ensemble : *« Je n'ai pas l'impression que, en fait, on ait tous été malmenés par ce projet ou qu'il y ait eu des problèmes de d'attention, des difficultés à s'écouter et échanger sur soi-même. »*. Dans cette notion de reconnaissance des compétences, il ajoute que cette *« [...] reconnaissance elle est pas forcément dans la société ou dans l'autre mais en soi-même. C'est une reconnaissance individuelle vers du collectif d'usagers. C'est valorisant, c'est libérateur, c'est positif. »*. Tristan aborde ce principe de valorisation. Comme nous l'avions vu précédemment la dévalorisation des personnes fait partie des freins mettant à mal la capacité de participation d'empowerment (Godrie, 2015). Toute dynamique d'accompagnement par les pairs se construirait par la reconnaissance réciproque entre ces pairs (Gardien, 2017). C'est ce qui se serait passé au sein du groupe et ce qui aurait permis de valoriser chacune des personnes concernées par un trouble psychique, mais aussi de développer un savoir expérientiel à la fois individuel et collectif comme Tristan l'évoque. Cela rejoint également ce qu'a évoqué Julien, personne concerné et membre du groupe, dans la partie précédente : cette étape de reconnaissance par les pairs. De son côté Julien s'est également senti valorisé : *« Par rapport à de l'humour, c'est dédramatiser tout ça. rendre moins lourd, alléger un peu par l'humour le contenu préoccupant et dramatique des témoignages. Et j'étais content de ça, de ma réussite, d'avoir assuré à ce niveau-là. »*. On retrouve les compétences que Julien a pu développer durant sa formation en Psychologie : comme évoqué précédemment, il s'est donné un rôle de modérateur, nous pourrions même dire parfois de médiateur. Une façon de gérer les récits parfois difficiles, et de pouvoir rebondir dessus de façon positive, pour en tirer des savoirs. Pour sa part, Claire, chargée de projet à l'IREPS et co-animatrice, rejoint le discours des autres membres du groupe. En

effet, pour elle les membres du groupe ont pu mobiliser leurs compétences et être reconnus pour ça : « *Même Solène elle a utilisé sa compétence de de relation, tu vois de mettre du liant. [...] Oui moi je pense qu'ils ont tous mis en œuvre leurs compétences là.* ». Lorsqu'elle aborde ses propres compétences, Claire note cette ambivalence présente dans tous ses travaux en groupe. Elle met en évidence cette posture de doute qu'elle garde, qui lui permet d'identifier clairement les compétences qu'elle mobilise et celles qui lui manquent :

« Alors c'est ce que je te dis, c'est à chaque fois qu'on animait un groupe comme ça, on voit ses compétences et on voit ses incompétences. Donc moi je me disais faut aussi que j'arrive à être moins présente. Il y a toujours les deux quoi. Il y a "J'ai utilisé les bons outils qu'est-ce ça prend bien, que ça va bien comme j'avais envisagé". Et puis le "J'arrive pas, il faudrait plus de je ne sais pas quoi" enfin t'as toujours des interrogations qui vont avec aussi. ».

Cette posture de doute et d'ambivalence que Claire met en avant, est une posture que j'ai également eu tout au long de la mise en œuvre du projet avec le groupe. J'avais des questionnements à la fois sur mes propres compétences en tant qu'animation de groupe et de coordination, mais aussi sur ma façon de me comporter dans le groupe comme nous l'avons vu précédemment.

Finalement, par le biais de la reconnaissance de leurs compétences et de la mobilisation de celles-ci au service de l'individu et du groupe, un sentiment d'utilité a pu être ressenti. Pour Julien, cela s'est traduit par la place que cette reconnaissance lui donnait, il avait sa place. Le fait de travailler dans le cadre universitaire lui a également permis de renforcer son sentiment d'utilité : « *Me sentir utile par rapport à ton travail de master 2. Etre utile à ce niveau là. Le monde étudiant m'a marqué j'ai toujours une sympathie pour les gens qui travaillent intellectuellement, qui font l'effort, parce que c'est pas évident de faire des études à notre époque, il faut du courage.* ». Peut-être aussi que ce statut d'étudiante que j'avais leur a permis de moins se positionner comme hiérarchisés par rapport à un professionnel, et a relevé ce sentiment d'être utile. Pour autant, Solène a été très marquée par sa participation dans tout ce travail :

« Ah oui, alors là oui. Et c'est le sentiment que j'ai de plus en plus, tu vois ? Ah ça, oui, je me suis sentie utile, je ne me suis pas sentie utilisée, je me suis sentie utile. J'ai... comment dire... c'est une notion vraiment intrinsèque, bon, intrinsèque, c'est un grand mot. Je trouve que c'est une des plus belles interventions que j'ai pu faire. ».

En étant de plus en plus reconnue par ses pairs, en confrontant régulièrement son savoir expérientiel et notamment face à des professionnels par son statut de représentante des usagers,

Solène renforce d'autant plus ce sentiment d'utilité qui va de pair avec le renforcement de son estime de soi. Gross (2018) met en avant que le sentiment d'utilité passe par la question du sens donné à l'action dans laquelle s'investissent les personnes concernées. Selon cette auteure, tout le plaisir et l'accomplissement que les personnes éprouvent par le biais de l'action menée peuvent être considérés comme « *le salaire du bénévole* », une forme de reconnaissance professionnelle. Gross (2018) ajoute que « toute motivation dépend donc de leur sentiment d'efficacité et d'utilité » : d'où l'importance que les personnes concernées aient un réel impact sur les décisions au risque de les désengager. Pour finir, Tristan rapporte également s'être senti « *très utile* », et développe que ça allait de paire avec le type de participation qui était mis en place au sein de notre groupe de travail.

Quel type de participation ?

Au fil des échanges avec les personnes interrogées, nous en sommes venus à faire émerger la dynamique participative qui a animé notre groupe de travail au cours de ces semaines de rencontre. Une dynamique que nous avons déjà pu commencer à saisir dans les parties développées précédemment. Tristan, personne concernée et membre du groupe, décrit cette dynamique :

« Ce que j'ai aimé c'est effectivement ce travail. [...] tu savais qu'il fallait faire ainsi, qu'il fallait réfléchir comme ça, mais ça s'est passé d'une manière de concertation collective. Et en fait, j'ai pu participer activement à l'élaboration de la plaquette. C'est ce côté créatif et ça m'a fait plaisir parce que c'est valorisant. Et c'est vrai que chacun à un moment donné a eu une idée sur les horaires, sur le déroulement des choses. Ça s'est passé de manière collective. L'implication était collective. »

Cette notion de concertation collective qu'évoque Tristan peut être rattachée à celle de la co-construction. La co-construction se définit comme le fait « de penser ensemble en vue de la mise en œuvre d'une action » et « toutes les étapes de planification d'un projet doivent être collaboratives » (Gross, 2018). Pour Claire le travail réalisé tous ensemble était de la co-construction :

« Sans la moindre hésitation moi je trouve que t'as bossé là comme moi je bossais avec des professionnels. Donc c'est vraiment de la construction et par contre c'est aussi ce que je te disais au début, c'est que la construction, c'est pas on décide tout le temps ensemble. Il faut quand même quelqu'un qui guide. [...] donc y'a quand même quelqu'un qui pilote un peu, qui permet de faire avancer des choses mais là, on est vraiment dans la co-construction, complètement. Beaucoup plus que moi les expériences que j'ai fait avant. »

Claire définit la co-construction comme un travail similaire à celui réalisé avec des professionnels, mais ici avec des personnes concernées. Dans sa vision des choses, il faut tout de même que quelqu'un guide le travail, un peu ce qu'on appellerait un porteur de projet dans une réunion entre professionnels. Non pas quelqu'un qui commande, qui ordonne, mais quelqu'un qui synthétise les orientations, qui rappellent les objectifs communs et les deadlines. Il s'agit aussi la majeure partie du temps de la personne qui anime les groupes de travail. Finalement pour Claire ce qui a permis la co-construction dans ce projet c'était en partie la thématique :

« Parce qu'on parlait de leur vie. Moi, je crois que c'est surtout ça. Le matériau c'était leur vie. Tu vois, moi, quand je bossais sur la relation soignant soigné, ils se couchent pas le soir et le matin en y pensant. C'est pas leur sujet de prédilection. Ils ont aimé le groupe, ils aimé le fait d'être valorisé mais c'est pas un sujet qui leur tient à coeur, alors que là, c'est vraiment eux le sujet et ça permet vraiment la construction. Et le fait que ce soit un projet à court terme, un projet qui soit à leur mesure quoi. »

La thématique pouvait être d'autant plus pertinente et motivante à leur égard, qu'elle les concernait directement. Cette thématique concernait leur vécu propre, leurs savoirs expérientiels, et a permis qu'ils y reconnaissent et mobilisent plus facilement leurs compétences. Selon Claire, cette première expérience qui leur a permis d'entrevoir tout ce dont ils étaient capables, leur permettrait avec le temps de davantage se positionner sur les décisions à prendre. Comme une prise de confiance en soi, une amélioration de l'estime de soi : *« Si tu continues avec le même groupe, je pense qu'ils seraient de plus en plus. [...] Ils seront plus force de proposition. Donc oui ça sera encore plus de la co-construction. »*. Julien évoque également cette co-construction : *« Je pense que tout le monde...Personne n'est resté de côté. Les gens ont mis la main à la pâte. Tout le monde a pu prendre une décision. Déjà de venir c'est une décision. Participer c'est une décision. Quand t'es malade c'est pas évident de se montrer en plein jour, c'est pour ça que tout le monde n'en est pas capable malheureusement. »*. Il reprend notamment cette question de « se montrer en plein jour » qui n'est pas chose simple, comme une sorte d'auto-stigmatisation des personnes concernées par une maladie psychique, qui en plus des stéréotypes et préjugés dont elles sont destinataires dans le quotidien par autrui, s'intériorise en eux-mêmes pour devenir un frein à leur participation. Un frein à leur participation et plus particulièrement à leur prise de décision. Malgré tout, Julien met en avant un côté très positif de cette co-construction et qui l'accompagne tout du long, qu'est l'autogestion de soi : *« De l'autogestion, l'autogestion de sa maladie, ouais de la co-construction. Oui, bien sûr. Ça permet de prendre du recul un peu sur sa maladie. »*. C'est ce que reprend également Claire dans son propre discours : *« Mais les groupes, souvent, ils s'autogèrent pas mal hein. Moi je sais que dans les groupes là auxquelles je pense y en avait toujours une qui*

disait bon ben faut peut-être qu'on se remette au boulot, hein. ». Là où Julien parle d'autogestion de soi-même, Claire apporte ce regard d'auto-gestion du groupe. Ces deux axes sont tout aussi intéressants que complémentaires dans la gestion du groupe en co-construction. Pour donner un exemple, il est arrivé – comme dans toute réunion – que les échanges débordent sur un autre sujet. Ce sont les autres personnes concernées du groupe qui ont pu mettre un stop à ces digressions pour revenir sur nos objectifs. Il arrivait aussi que parfois ce soit moi-même ou bien Claire. Tous étions investis dans ce groupe, et nous le régulions chacun notre tour à notre façon. Pour Julien, cette co-construction dans les projets, et notamment dans celui-ci, permet de « *sortir du ghetto, sortir de la solitude et sortir de la psychiatrie en général, en sortir un jour de la psychiatrie. Ne pas rester enfermé dans ce ghetto. On n'est pas que psychiatisés.* ». C'est reconnaître que la personne ne se résume pas qu'à sa maladie, qu'elle a aussi des compétences, qu'elle peut aussi prendre des décisions qui ont du sens pour le groupe et le projet, et aller vers nos objectifs communs. Je dirais pour ma part qu'il m'a semblé être également dans de la co-construction de projet avec les personnes concernées du groupe. Je pense tout de même que ça n'a pas forcément été le cas dès le début. En effet, j'ai pensé et contacté seule les potentiels lieux de réalisation de l'événement avant que le groupe ne se constitue par peur de manquer de temps. Une fois le groupe constitué je leur ai exposé les lieux contactés, les réponses positives et négatives.

3. Et dans les autres projets dans lesquels ils ont participé ?

Nous avons échangé sur leur participation dans les autres projets, sur leur ressenti dans ces autres groupe de travail, leur place, leur sentiment d'utilité. Pour Tristan, personne concernée et membre du groupe, la participation dans ses autres expériences « *Elle n'est pas si simple que ça. Là elle a été simple parce que c'était projeté dans une structure. On a fait les choses. Mais si ce n'est pas suffisamment, à mon sens, si c'est peut être pas suffisamment préparé en amont pour que ce soit plus...pour qu'il y ait vraiment une utilité d'ordre public ou...* ». Comme suggéré précédemment, le fait de poser un cadre permet de structurer un minimum le travail. Poser un cadre ne veut pas dire supprimer les capacités de décisions des personnes du groupe, mais permet justement de construire un espace suffisamment sécurisant pour que chacun d'entre nous puisse s'investir à son aise. Lorsque cela manque, les personnes peuvent se sentir dans l'inconfort et ne pas saisir vers quoi s'orientent les objectifs. C'est peut-être ce côté pernicieux que peut prendre parfois l'injonction à la participation des usagers. C'est-à-dire penser que l'on doit donner un libre arbitre total aux personnes, les laissant alors dans le plus grand des inconforts car ne sachant pas comment prendre leur place parmi ce flou. C'est notamment ce que Claire a pu

aborder, le besoin de poser un minimum les choses, comme avec des professionnels. Par ailleurs, pour Claire, ce groupe avait quelque chose de plus que dans ses autres expériences en tant que chargée de projet. Elle évoque : « Là, c'était vraiment des partenaires, ça n'a pas toujours été le cas. C'est pour ça que je te dis que ce groupe là, pour moi, dans mon cas, mes expériences, c'est particulier. ». Au fil de son discours, Claire met en avant à quel point pour elle toutes les personnes du groupe étaient comme des professionnels, des collègues. C'est d'ailleurs ce que questionne Julien dans ses propres expériences antérieures : « Pour moi, ce n'est pas génial. Je m'interroge quoi, ça met en avant les compétences des pros et pas tellement les malades. Ils roulent des mécaniques. Mais ça met pas en avant les malades psychiques. ». Pour lui, il existe cette tendance à mettre davantage en avant les savoirs et compétences des professionnels dans les projets aux dépens de ceux des personnes concernées par une maladie psychique.

IV. La bibliothèque vivante en elle-même

1. Une expérience de dévoilement conviviale

Lors du jour J, nous avons partagé ensemble un pique-nique et débriefé sur le déroulé de la bibliothèque vivante. Nous nous étions concertés en amont sur cette idée que nous avons tous trouvé sympathique et permettant aussi de se rassurer avant le lancement de l'événement, et de faire le point avec les bibliothécaires. Chacun a pu faire une ou plusieurs simulations avant le jour de l'action afin de se sentir plus sûr de soi. Tristan a eu le sentiment de gagner en confiance en soi dans le fait de se dévoiler :

« Et en fait, chacun à son niveau intériorisait un peu son témoignage et je pense qu'il n'y a pas eu tellement de doutes ou d'incertitudes avant juste le fait d'intervenir. Je n'ai pas senti de déstabilisation de la part des usagers, au contraire, c'était fluide et je pense que ça a été aussi crescendo, c'est-à-dire que le premier témoignage y'a eu un temps...Plus j'avais dans ce témoignage, plus j'avais de l'assurance j'ai l'impression. »

Cependant, le dévoilement est une expérience très particulière qui demande un certain recul sur soi-même – que permet l'accompagnement par les pairs comme nous l'avons vu précédemment. Des peurs et des questionnements sur les retombées de ce témoignage public ont pu être mis sur la table par moment, avec parfois une peur d'être reconnu par des personnes de la vie quotidienne (par exemple médecin traitant, collègues, enfants d'amis) et d'être stigmatisé par ces personnes. Laure, personne concernée et membre du groupe, a mis avant un certain malaise :

« Je suis très satisfaite d'avoir pu participer à une action de déstigmatisation de la maladie psychique. Mais en même temps, en y contribuant, j'ai pu parfois être mal à l'aise à me retrouver dans la catégorie du « malade psychique ». C'est donc une action qui demande pas mal de courage et sans la bienveillance de l'organisatrice et du groupe je ne serai pas allée au bout ».

Même si quelques doutes ont pu persister le jour de la bibliothèque vivante, dû au stress lié à l'intervention, les premières rencontres de lecteurs ont permis de désamorcer ces dernières appréhensions. Sur conseil du collectif ZEST, les bibliothécaires ont demandé leur prénom aux lecteurs qui se présentaient à l'accueil, afin de pouvoir présenter lecteur et livre par leur prénom et rendre cette rencontre plus humaine. Pour Tristan, le fait que les personnes concernées par une maladie psychique se soient sentis à l'aise est lié à tout le travail qui avait été réalisé en amont tous ensemble avec bienveillance :

« Il y a eu du soutien les uns aux autres. Et à moment donné quand il y avait effectivement des usagers qui étaient un peu dans le questionnement, dans le doute, il y avait toujours une personne un peu pour, soit le professionnel pour rassurer, soit des usagers qui pouvaient amener une parole positive, pour ne pas dire dédramatiser, pour rendre ce témoignage agréable, donc trouver les mots, le soutien pour l'autre. Et voilà, je pense que c'était pas simple et on a pu le faire au sein du groupe. »

En plus du travail de dévoilement réalisé, trois bibliothécaires nous ont rejoint, c'est-à-dire les personnes gérant l'accueil des lecteurs, le temps des échanges livre/lecteur, et le retour d'expérience. J'ai également pris le rôle de bibliothécaire ce jour-là, plus particulièrement à l'accueil des lecteurs. J'ai proposé au groupe de demander à des personnes qu'ils connaissaient et dont ils avaient envie qu'elles soient présentes pour prendre le rôle de bibliothécaire, mais personne n'a été « recruté » par ce biais. C'est donc ma tutrice de stage et deux proches qui sont venus nous prêter main forte dans le rôle de bibliothécaire. La présence de personnes gérant tout ce côté très logistique le jour J leur a permis de se concentrer sur l'expérience et de la vivre intégralement. Tristan ajoute : *« Je pense déjà y'a un ensemble de professionnels qui étaient déjà très très à l'écoute, très bienveillants, très présents. Y avait des modérateurs de temps. »*, et en parlant des personnes concernées : *« Je pense qu'ils se sont reconnus eux mêmes dans leur témoignage, c'est à dire que leur reconnaissance elle est pas forcément dans la société ou dans l'autre mais en soi même. [...] Je pense que c'est ce témoignage en soit, le témoignage même qui nous amène à être positif. C'est une expérience positive. »*. Ces témoignages étaient le résultat de tout un questionnement, un travail de structuration sur leur vécu, leur maladie, leur personne. Ils ont pu analyser et structurer leurs savoirs expérientiels afin de les partager avec un public, et l'adapter au public. Au-delà de cet exercice de témoignage, Solène, personne concernée et membre du groupe bibliothèque vivante y entrevoit quelque chose de plus grand : *« un moyen de*

déstigmatiser la maladie qui est tout à fait ludique, donc c'est contraire à tous les trucs vachement sérieux qu'on trouve, les témoignages officiels, les choses comme ça ». La bibliothèque vivante peut alors présenter un intérêt par rapport à d'autres actions de déstigmatisation de par ses côtés novateurs et ludiques.

2. Une réelle plus-value de cette action de déstigmatisation

Cette action de déstigmatisation qu'est la bibliothèque vivante a un côté novateur et fait preuve d'une réelle plus-value par rapport à d'autres actions existantes. Ce qui ressort le plus est le contact humain dans lequel elle s'inscrit, et qui a particulièrement plu à Solène, personne concernée et membre du groupe : « Puis il y a une interactivité entre les personnes, ça c'est sûr. [...] C'était une manière de faire qui m'avait interpellé et qu'en même temps j'ai trouvé très astucieuse ». Tristan, personne concernée et membre du groupe, appuie également sur ce côté humain de l'expérience : « Je pense que c'est bien parce qu'il y a les relations humaines. C'est une interconnexion c'est vrai que c'est...témoigner au grand public c'est en fait formateur. Mais c'est aussi ça dédramatise une situation. Ça laisse du positif, de l'espérance. » Pour Julien, cette expérience permet de prendre du recul face à la maladie psychique : « C'est l'intérêt de cette bibliothèque vivante. Ça permet de faire un pas de côté, de la voir de l'extérieur et de voir comment les gens la comprennent, par rapport aux lecteurs. ». Cette expérience d'interaction avec un public à l'écoute a pu leur permettre de s'extraire du groupe de pairs constitué, et de se confronter à des personnes ayant leur propre représentation du vécu avec la maladie psychique. Les personnes lectrices ont pu poser leurs questions aux livres, et ouvrir des brèches dans la propre vision de la maladie que peuvent avoir les personnes concernées par une maladie psychique. Lors de notre débriefing, plusieurs personnes du groupe livres vivants évoque « des questions auxquelles on aurait pas pensé » et qui « permettent d'améliorer et d'alimenter le témoignage ». La « délicatesse dans les questions » a également été mis en avant dans les échanges. Par ailleurs, Tristan ajoute aussi l'atout du public : « Il y a une diversité aussi du public qui peut être intéressante, qui est nécessaire d'ailleurs. Certains ont été confrontés à la maladie aussi : soit eux-mêmes, soit leurs petits enfants... Ou pas du tout. Et ils transmettent quelque chose, en fait aussi. ». Le public ciblé ici était les jeunes adultes, et la bibliothèque vivante est une action peut se décliner et s'adapter face à différents types de publics. Comme l'évoque Tristan, parfois les lecteurs qui viennent à l'événement ont aussi un vécu de la maladie psychique, ce qui permet une transmission réciproque sur le sujet. Une transmission réciproque peut se faire dans les questionnements comme nous l'avons abordé plus haut. Enfin, Claire, chargée de projet à l'IREPS et co-animatrice du groupe, pense que ce projet a quelque chose de novateur et une

plus-value « *parce que c'est un petit projet et puis le fait qu'ils parlent de leur vie, c'est ça qui permet de se rendre compte que c'est pas des personnes qui ont une pathologie mentale c'est Tristan, c'est Solène. Des gens qui sont différents quoi* ».

3. Et s'il y avait une suite ?

De façon générale, l'expérience a été très appréciée de tout le monde. Ce fut des semaines de travail en groupe intenses et riches en questionnements, en doutes, en peurs, en partage d'expérience, en prise de confiance. Lors de notre débriefing, je leur ai posé la question : « est-ce que vous voulez une suite à cette expérience ? ». Après qu'ils aient tous répondu par l'affirmatif, je leur ai demandé quelle suite ils souhaitaient. Les personnes du groupe ont alors proposé que nous poursuivions ce type d'intervention auprès de différents publics afin de sensibiliser le maximum de personne. Les publics à cibler qui ont pu ressortir furent « la maison des usagers du CHGR auprès des gens en hospitalisation », « auprès des professionnels de santé », « dans le milieu professionnel, les chefs d'entreprise », dans « les formations à l'Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) ». Ce sont donc des objectifs que nous nous fixons, et nous nous sommes mis d'accord pour ne réaliser qu'une chose à la fois et commencer par cibler un premier public. Et pour conclure, terminons par les mots de Solène : « *Voilà encore une étape très positive de franchise et je ne demande qu'une seule chose, c'est qu'on recommence à une autre date.* ».

Partie IV : Conclusion et discussion

I. Pour conclure

Cette expérience de bibliothèque vivante a permis à la fois pour moi-même et pour les autres membres du groupe d'évoluer dans notre posture et dans les relations que nous pouvions avoir. Je suis partie d'une posture de soignante, de sachante, parce que psychologue spécialisée en neuropsychologie de formation, à une posture plus ouverte, moins paternaliste. Il est important de noter que j'avais déjà un souhait de me déconstruire sur ces notions, et c'est ce qui a pu faciliter mes changements de posture et de relation. J'ai trouvé intéressant de faire le parallèle entre le moi fraîchement diplômée neuropsychologue et le moi dans cette expérience. Des personnes que j'aurais considérées comme des « patients » sont devenues mes collègues, mes partenaires de travail. De ce moment où j'avais cette tendance à croire mieux savoir ce qui serait le mieux pour eux après mon bilan neuropsychologique, je suis arrivée aujourd'hui à une toute autre construction de la réalité. Les stéréotypes et préjugés négatifs ont la vie dure, et je me questionne toujours plus quant à nos formations de professionnel de santé dans lesquelles nous n'abordons jamais ces sujets. Ce pourrait être une bonne idée de davantage décloisonner nos formations, de pousser les étudiants à se questionner sur la place de chacun, et de prendre beaucoup de recul pour voir au-delà de notre technicité propre. Pour les personnes concernées, cette expérience leur a permis de prendre confiance en leurs capacités, savoirs et compétences et de se valoriser.

En plus de ces notions de posture et de relationnel, il est important de réellement demander aux personnes concernées ce dont elles ont besoin, ce qu'elles attendent, et ce à quoi elles aspirent. Là où parfois nous pensons que les personnes ont tout intérêt à s'investir dans telle ou telle action, telle ou telle thématique, il peut arriver que nous soyons à des années lumières de la réalité. Pour la simple raison que les personnes concernées ont un vécu et des savoirs expérientiels de la maladie, que nous professionnels ne pouvons pas avoir. Par ailleurs, les personnes concernées ont envie de s'investir, d'être utile, d'apporter leurs compétences, mais pas n'importe comment. Co-construire des projets avec des personnes concernées par des troubles psychiques demande de quitter des habitudes organisationnelles et de s'adapter. En termes d'adaptation, il y a la nécessité d'accorder des pauses aux personnes en réunion afin d'éviter que celle-ci ne dure deux heures voire trois heures d'affilées. Cela implique aussi de ne pas se donner des délais trop courts ou bien, le cas échéant, d'être relativement flexible si ceux-ci viennent à s'allonger. Il ne faut pas oublier qu'impliquer des usagers dans des projets demandent

aussi d'en impliquer plusieurs. Au même titre que nous n'impliquerions pas qu'un seul professionnel pour représenter la diversité de nos métiers, nous ne pouvons pas impliquer qu'un seul usager pour représenter la diversité des savoirs expérientiels des usagers. De plus, les personnes concernées par des troubles psychiques peuvent être demandeuses d'un certain cadre dans les projets. C'est-à-dire que les impliquer ne s'agit pas seulement de les inviter mais également de favoriser l'expression de leurs savoirs et de leurs compétences par des règles de communication pour tout le groupe, ou une charte de participation comme celle rédigée par le CLSM rennais. Leur participation peut également passer par des débriefings avant les réunions pour rappeler les objectifs, vers où le projet va, et ce que le groupe va travailler à la prochaine rencontre. Toutes ces particularités favorisent la reconnaissance, l'expression et la mobilisation des savoirs et compétences, et leur sentiment d'utilité comme le groupe de la bibliothèque vivante a pu le mettre en évidence.

Par ailleurs en termes de mobilisation des personnes concernées par un trouble psychique, il peut être pertinent de revoir nos façons de nous y prendre, et au même titre que le partenariat avec les usagers pendant la réalisation de projet, il s'agit aussi d'un partenariat dans cette mobilisation. C'est-à-dire mobiliser d'autres personnes avec l'aide de personnes concernées déjà inscrites dans des projets, dans de la pair-aidance ou dans la représentation d'usagers pour contourner les freins que peuvent être les professionnels mais aussi le manque de confiance en soi des personnes concernées.

La bibliothèque vivante présente beaucoup de potentiel par rapport à toutes ces notions de participation, parce qu'elle a été construite avec les personnes concernées depuis sa conception même au Danemark. C'est une action qui est déjà co-construite de base sur certains points, et qui mérite d'aller encore plus loin dans cette co-construction. C'est pour cette raison que j'ai trouvé que c'était un bon exemple à utiliser pour tenter d'aller au-delà de ce qui avait déjà été fait en termes de participation des usagers dans les actions de déstigmatisation. Et par exemple d'en faire une action d'accompagnement par les pairs comme j'ai pu l'exposer avec le programme TREE dans la revue de littérature. La bibliothèque vivante a également du potentiel en termes de dévoilement de soi, et de ce qu'implique de travailler sur son dévoilement : construire son récit de vie, analyser et structurer ses savoirs expérientiels, et aller vers la déstigmatisation de soi-même en se prêtant à l'exercice. C'est aussi une action qui prône l'interaction entre les personnes, et qui décroïssonne les groupes sociaux. D'autant plus que les actions basées sur le contact humain ont prouvé leur efficacité

En outre, toutes ces préconisations en termes de déroulement et d'organisation de la participation des personnes concernées par des troubles psychiques devraient aussi s'instaurer de façon générale dans toutes les instances, les groupes de travail, les réunions, sans forcément

cibler les personnes concernées. Toutes ces questions que l'on se pose sur la participation des usagers permettent, en un sens, d'améliorer notre propre rapport à la participation de façon générale. Ces questionnements mettent en avant à quel point nous ne nous questionnons pas assez sur ces habitudes institutionnelles, et sur l'influence qu'elles peuvent avoir sur chacun de nous. Je pense par exemple que même nous en tant que professionnels nous avons des difficultés à maintenir notre attention au bout d'une heure ou une heure et demi de réunion, et qu'il serait bienvenue d'instaurer des pauses à toutes nos réunions de deux heures ou plus.

Finalement, je suis arrivée au sein de ce master de santé publique dans le but de construire une action de déstigmatisation à destination des jeunes, sans même penser à la co-construire avec des personnes concernées. J'imaginai une action construite avec des collègues professionnels. Aujourd'hui je n'ai plus cette vocation, dans le sens où bien sûr que je souhaite toujours participer à la construction d'un projet de déstigmatisation, mais pas de la façon dont je l'imaginai. Mon projet professionnel évolue, et se tourne davantage vers la promotion de la participation des usagers, qui, en soit, est un projet de déstigmatisation dans tout ce qu'elle implique. Nous en avons un exemple par ce mémoire. Construire une action de déstigmatisation en partenariat avec les personnes concernées par cette stigmatisation est déjà un grand pas vers la valorisation des personnes qu'elles sont, vers la réduction de leur auto-stigmatisation et la reconnaissance de leurs savoirs et compétences de la part du grand public.

II. Les limites

Plusieurs limites sont à souligner dans ce travail.

Tout d'abord, la majorité des personnes concernées par des troubles psychiques qui se sont portées volontaires pour participer à la construction de la bibliothèque vivante sont déjà très impliquées dans la représentation des usagers, et ont déjà une expérience de participation dans des projets/instances avec des professionnels, ce qui a pu grandement faciliter leur implication.

Ensuite, lors des entretiens réalisés avec les membres du groupe beaucoup de positif en est ressorti. Il est possible que les personnes interrogées aient mis en avant davantage le positif car elles étaient impliquées dans le projet, mais aussi parce qu'elles savaient que nos échanges allaient servir pour mon travail académique.

De plus, nous avons réalisé ensemble qu'une seule bibliothèque vivante et sur un temps relativement court, peut-être qu'avec plus de temps l'évolution du groupe aurait pu être différente. Et nous aurions peut-être pu mobiliser davantage de personnes concernées.

Enfin, une autre limite de ce travail est mon implication directe dans ce projet de bibliothèque vivante, ce qui peut biaiser l'analyse qui en est faite.

Bibliographie

Abergel R., Rothmund A., Titley G., Wootsch P. (2006). La couverture ne fait pas le livre ! Le guide de l'organisateur de la Bibliothèque vivante. *Éditions du Conseil de l'Europe*.

Angermeyer, M. C., Holzinger, A., & Matschinger, H. (2010). Emotional reactions to people with mental illness. *Epidemiologia e psichiatria sociale*, 19(1), 26–32. <https://doi.org/10.1017/s1121189x00001573>

Association québécoise pour la réadaptation québécoise (AQRQ). (2015). *La bibliothèque vivante, Mini guide d'accompagnement n°2*. Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale.

Bandura, A., & Schunk, D. H. (1981). *Cultivating competence, self-efficacy, and intrinsic interest through proximal self-motivation*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 41(3), 586–598. doi:10.1037/0022-3514.41.3.586

Baxter, E. A., & Diehl, S. (1998). Emotional stages: Consumers and family members recovering from the trauma of mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(4), 349–355. <https://doi.org/10.1037/h0095289>

Bellamy, V., Roelandt J.-L., Caria, A. (2005). Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale, DREES, études et résultats, p.347.

Bellamy, C. ; Schmutte, T. ; Davidson, L. 2017. « An update on the growing evidence base for peer support », *Mental Health and Social Inclusion*, vol. 21, n° 3, p. 161-167.

Boevink, W. (2012). 5. L'expertise d'expérience des usagers de la psychiatrie. Dans : Emmanuelle Jouet (dir.), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie: Rétablissement, inclusion sociale*, (p. 85-102). Érés. <https://doi.org/10.3917/eres.jouet.2012.01.0085>

Caria, A., Vasseur-Bacle, V., Arfeuillère, S., Loubières, C. (2013). Lutter contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale : quelques recommandations. *Adsp*, 84, 40-42.

Caria, A., Fond-Harmant, L. & Denis, F. (2019). « Santé mentale et discriminations » : un thème d'actualité pour les Semaines d'information sur la santé mentale (SISM). *Santé Publique*, 31, 609-610. <https://doi.org/10.3917/spub.195.0609>

Comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie .(2018). *Feuille de route santé mentale et psychiatrie*. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180628 - dossier de presse - _comite_strategie_sante_mentale.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180628_-_dossier_de_presse_-_comite_strategie_sante_mentale.pdf)

Conférence européenne *Promoting social inclusion and combating stigma for better mental health and well-being*. Lisbonne, 8-9 novembre 2010. En ligne : http://ec.europa.eu/health/mental_health/events/ev_20101108_en.htm

Corrigan, P.W., Pen, D.L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma, *American Psychologist*, n°54 (9), 1999, p.765-776.

Corrigan, P.W., Morris, S., Michaels, P. et al.(2012). Remettre en question la stigmatisation publique de la maladie mentale : une méta-analyse des études de résultats. *Psychiatry Serv*, 63: 963- 73.

Corrigan, P.W. (2016). Lessons learned from unintended consequences about erasing the stigma of mental illness, *World Psychiatry*, 15(1), 67-73. <https://doi.org/10.1002/wps.20295> En ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/wps.20295>

Daumerie, N., Vasseur-Bacle, S., Giordana, J.-Y, Mannone, B., Caria, A. & Roelandt, J.-L.. (2012). La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. *Encephale-revue De Psychiatrie Clinique Biologique Et Therapeutique - ENCEPHALE*. 38. 10.1016/j.encep.2011.06.007.

Davidson, L., Rakfeldt, J. et Strauss, J. (2010). *The roots of recovery movement in psychiatry. neurLessons learned*, Wiley Blackwell.

Gardien, E. (2017). L'accompagnement et le soutien par les pairs, *PUG*.

Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ?. *Vie sociale*, 20, 31-44. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>

Gardien, È. (2021). Relations entre pairs, savoirs expérientiels et changement social. Dans : Clémence Dayan éd., *Handicap et relations entre pairs : la solitude n'est pas une fatalité* (p. 77-96). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.dayan.2021.01.0077>

Giordana J.-Y., dir. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française*. Elsevier-Masson.

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Les éditions de minuit.

Godrie, B. (2015). La participation publique favorise-t-elle l'empowerment ? Un état des lieux au Québec et dans le monde anglo-saxon. *Sciences & Actions Sociales*, 1, 31-50. <https://doi.org/10.3917/sas.001.0031>

Gross, O. (2018). 6. La co-construction est-elle un leurre ?. Dans : Karine Lefevre éd., *La démocratie en santé en question(s)* (pp. 71-79). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.lefeu.2018.01.0071>

Hamilton, S., Pinfold, V., Cotney, J., Couperthwaite, L., Matthews, J., Barret, K., Warren, S., Corker, E., Rose, D., Thornicroft, G., & Henderson, C. (2016). Qualitative analysis of mental health service users' reported experiences of discrimination. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 134(446), 14-22. <https://doi.org/10.1111/acps.12611>

Instruction n°DGOS/R4/DGCS/3B/DGS/P4/2018/137 du 5 juin 2018 relative aux projets territoriaux de santé mentale. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=43485>

Laforcade, M. (2016). *Rapport relatif à la santé mentale*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_laforcade_mission_sante_mentale_0110_16.pdf

Lameul, G. (2008). Les effets de l'usage des technologies d'information et de communication en formation d'enseignants, sur la construction des postures professionnelles. *Savoirs*, 17, 71-94. DOI : [10.3917/savo.017.0071](https://doi.org/10.3917/savo.017.0071)

Link, B. G., Mirotznik, J., Cullen, F. T., 1991, The effectiveness of stigma coping orientations : Can negative consequences of mental illness labelling be avoided ? *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 302-320.

Loubières, C. et Caria, A. (2011). La bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. *La santé de l'homme*, 413, 23-24.

Loubières, C., Caria, A. & Arfeuillère, S. (2018). Prendre la parole pour déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques: Le savoir d'expérience pour agir contre la stigmatisation en santé mentale. *L'information psychiatrique*, 94, 809-816. <https://doi.org/10.1684/ipe.2018.1883>

Markowitz, F. E., 1998, The effects of stigma on the psychological well-being and life satisfaction of persons with mental illness, *Journal of Health and Social Behavior*, 39, 335-347.

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). *Assises de la psychiatrie et de la mentale*.

Oberschall, A. (1973). *Social Conflict and Social Movements* [Prentice-Hall series in sociology](#), Prentice-Hall.

Organisation mondiale de la santé. (2001). *The World Health Report 2001 — Mental Health : New Understanding and Hope*. World Health Organization.

Organisation mondiale de la santé. (2013). Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_R8-fr.pdf

Organisation mondiale de la santé. (2022). *Santé mentale : renforcer notre action*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Organisation mondiale de la santé. (2022). Rapport mondiale sur la santé mentale : transformer la santé mentale pour tous. Vue d'ensemble. <https://www.who.int/fr/publications-detail/9789240050860>

Pachoud, B. (2018). La perspective du rétablissement : un tournant paradigmatique en santé mentale. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 7, 165-180. <https://doi.org/10.3917/ccgc.007.0165>

Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M .. & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Prince, P. N., Prince, C. R., 2002, Perceived stigma and community integration among clients of Assertive Community Treatment, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 4, 323-331.

Robson P., Sampson A., Dime N., Hernandez L., Litherland R., 2008, Seldom heard : Developing inclusive participation in social care, Adults' service position paper 10, Londres, Social Care Institute for Excellence.

Santé publique France. (2017).<https://www.santepubliquefrance.fr/docs/changer-les-regards-sur-la-sante-mentale>

Santé Publique France. (2021). *Santé Mentale*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale>

Santé Publique France. (2022). *Santé mentale et COVID*.
<https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/enjeux-de-sante-dans-le-contexte-de-la-covid-19/articles/sante-mentale-et-covid-19>

Stuart, H., Arboleda-Florez, J. (2001). Community attitudes toward people with schizophrenia, *Canadian Journal of Psychiatry*, n°46(3), 2001, p.55-61

Stuart, H. (2003). Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 54-72. <https://doi.org/10.7202/006981ar>

Suter, C., Favrod, J. & Pellet, J. (2019). Auto-stigmatisation dans la schizophrénie: Un frein au rétablissement psychologique. *Laennec*, 67, 34-43. <https://doi.org/10.3917/lae.193.0034>

Thornicroft, G. (2006) *Discrimination against People with Mental Illness* against People with Mental Illness. Oxford University Press.

Viala, A. (sd.). « Posture », Dans : Anthony Glinoe et Denis Saint-Amand (dir.), *Le lexique socius*, URL : <http://ressources-socius.info/index.php/lexique/21-lexique/69-posture>, page consultée le 14 août 2022.

Wahl, O. F., 1999, Mental health consumers' experiences of stigma, *Schizophrenia Bulletin*, 25, 3, 467-478.

Wallerstein N. (2006). *Quelles sont les preuves de l'efficacité de l'empowerment dans l'amélioration de la santé ?*. Health Evidence Report, OMS.

Young, S. L., & Ensing, D. S. (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(3), 219-231. <https://doi.org/10.1037/h0095240>

Liste des annexes

Annexe n°1 : Questionnaire post-bibliothèque vivante



Bibliothèque vivante : Santé mentale et expériences de vie

Maison de Quartier de Villejean Rennes - 13 juillet 2022

Les séances de groupe de travail

Vous vous êtes senti.e bien accueilli.e au sein du groupe :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Vous vous êtes senti.e en confiance au sein du groupe :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Vous avez pu participer comme vous le souhaitez au sein du groupe :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Le déroulement des séances groupes de travail vous a convenu :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Vous avez trouvé les compte-rendu écrits utiles :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Le nombre de séances de groupe de travail vous a semblé suffisant :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

En inter-séance

Vous vous êtes senti.e bien accompagné.e entre les séances de groupe de travail :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Vous vous êtes senti.e libre de demander des temps de travail entre les séances de groupe de travail : Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Le jour J

Vous vous êtes senti.e en confiance le jour de la bibliothèque vivante :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Vous avez pu prendre les pauses que vous souhaitez :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

La gestion du temps par les bibliothécaires vous a convenu :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Les horaires de l'événement vous ont convenu :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Vous avez apprécié votre expérience de rencontre avec un lecteur :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Vous souhaiteriez renouveler cette expérience :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

De façon générale :

Vous vous êtes senti.e bien informé.e tout au long des groupes de travail :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Vous vous êtes senti.e libre d'interrompre votre participation à tout moment :

- Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord

Globalement qu'avez-vous pensé de votre participation à ce projet ? :

Ce que vous souhaiteriez améliorer :

Annexe n°2 : Grille d'entretien semi-directif à destination des membres du groupe

« Cet entretien me servira à la production d'un travail écrit anonymisé.

D'ailleurs, es-tu d'accord pour que j'enregistre l'entretien ? Cela me permettra de le réécouter plus tard et de participer pleinement aux échanges. »

Questions	Commentaires	Réponses
<p>1- Présentation</p> <p>Est ce que tu peux te présenter ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quel poste occupes-tu et quelles sont tes missions ? • Qu'est-ce que tu as fait auparavant ? • Quelles études as-tu faites ? • Pourquoi vous es-tu spécialisé dans la participation des usagers ? 	<p>question pour la chargée de projet</p>	
<p>2- Pourquoi le projet</p> <p>Qu'est-ce qui t'a intéressé dans le projet de bibliothèque vivante en premier lieu ?</p> <p>Et ensuite ?</p> <p>Pourquoi s'être engagé ?</p>		
<p>3- Groupe de travail</p> <p>Quels sont les premiers mots qui te viennent pour parler de ce groupe de travail ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Posture</i> <p>Comment conçois-tu ton rôle ?</p> <p>Comment as-tu vécu le rapport aux autres membres du groupe ? Quels contacts as-tu pu établir avec eux ?</p> <p>Comment te représentes-tu ta posture dans ce groupe de travail ? Et de façon générale dans tes travaux ?</p>	<p>pourquoi, comment, exemples</p>	

<p>Comment te représentes-tu la posture des membres du groupe ?</p> <p>Ta posture a-t-elle évolué au fil du temps ? Cela a-t-il impliqué des changements pour toi?</p> <p>As-tu pu mobiliser tes compétences dans ces groupes de travail ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Reconnaissance des compétences et pouvoir d'agir des personnes concernées</i> <p>Comment conçois-tu le rôle des personnes concernées au sein de ce groupe ?</p> <p>Les compétences et le pouvoir d'agir des personnes concernées ont-elles été reconnues au sein du groupe ?</p> <p>Comment ?</p> <p>Les personnes concernées ont-elles pu mobiliser leurs compétences au service du projet ?</p> <p>Comment est-il possible de reconnaître les compétences et le pouvoir d'agir des personnes concernées ? Dans le groupe et de façon générale ?</p> <p>T'es-tu senti utile dans ce projet ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Déroulement</i> <p>Qu'est-ce qui a été difficile dans le déroulement de ces groupes de travail selon toi?</p> <p>Quels sont les points positifs dans ces groupes de travail ?- l'inviter à donner des exemples</p>		
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

<p>Quels sont les points d'amélioration ?</p>		
<p><u>4- Participation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Définition selon son point vue</i> <p>Comment définirais- tu la participation des personnes concernées ? Quels sont les premiers mots qui te viennent lorsqu'on parle de participation ou d'empowerment par exemple ?</p> <p>Et au sein du groupe ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Représentation générale</i> <p>De façon générale, la participation des personnes concernées par une maladie psychique est-elle mise avant dans les actions les concernant ?</p> <p>Et plus particulièrement dans les actions de déstigmatisation ?</p> <p>Qu'est-ce qui te paraît vraiment utile à la participation des personnes concernées ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Mobilisation</i> <p>Comment vois-vous la mobilisation des personnes concernées dans les différentes actions ?</p> <p>Quels sont les frein (s) à la mobilisation des personnes concernées ?</p> <p>Quels sont les leviers ?</p> <p>Un des principaux retours constaté est la sur sollicitation des personnes concernées, qu'en penses-tu?</p> <p>Est-ce qu'on leur en demande trop ?</p>		

5- Stigmatisation et lutte

- *Bibliothèque vivante*

As-tu déjà participé à une action de déstigmatisation des troubles psychiques ?
Laquelle ?

Quels sont les frein(s) à l'organisation d'une BV selon toi ?

Quels sont les leviers ?

La bibliothèque vivante a-t-elle une plus value par rapport à d'autres actions de déstigmatisation ? Si oui laquelle ?

- *Participation dans la BV*

Peut-on parler de co-construction selon toi ?

Quels apports présente le partenariat/la co-construction avec des personnes concernées dans une action de déstigmatisation ?

Annexe n°3 : Exemple d'un entretien avec un membre du groupe

Audrey : Voilà. Alors pour commencer, est ce que tu peux te présenter?

Tristan : Je m'appelle Tristan donc. Je suis usager de la psychiatrie depuis une vingtaine d'années. J'ai travaillé dans le commerce. J'étais conseillé dans un magasin bio pendant près de treize ans et je m'implique au niveau bénévolat pour une association qui s'appelle Bipol 35 qui accueille des patients atteints de troubles de l'humeur ou maniaco dépressifs bipolaires. Avec des groupes de parole chaque semaine, modérée par les psychologues bénévoles, entre autres. Et les activités aussi qui sont organisées par les compétences de chaque usager. C'est une partie de mes fonctions, y'a une fonction à Guillaume Régnier où je suis, je suis pair-aidant. Je reçois les patients en ambulatoire hospitalisés au sein de la maison des usagers qui est située dans l'hôpital Guillaume Régnier.

Audrey : Ok. Et qu'est ce qui t'a intéressé dans le projet de Bibliothèque vivante en premier lieu? Pourquoi tu t'es engagé ?

Tristan : Témoigner d'une manière individuelle et aussi travailler avec un collectif aussi donc pouvoir partager des émotions, des histoires de vie parfois communes et parler de mon histoire pour dédramatiser sur les problèmes de santé mentale que je peux avoir depuis un certain nombre d'années et valoriser aussi le travail que j'ai pu professionnellement avoir dans le passé. Et mon expérience de bénévole en fait aussi. Que je voulais mettre en avant, qui est aussi intéressant.

Audrey : Et qu'est ce qui t'a intéressé ensuite, une fois que t'étais déjà dedans ?

Tristan : Le travail collectif, la remise en question, le côté de l'incertitude aussi parfois, la remise en question du groupe aussi. La vulnérabilité de chacun qui, à un moment donné, souhaitait s'engager et qui avaient des difficultés à le faire. Et donc, en fait, on pu aussi être un soutien chacun de notre côté pour essayer chaque personne qui s'est impliqué dans le groupe soit présents sur ce jour collectif et aussi le travail avec les professionnels. Ça a été un travail progressif dans le temps et une participation active des usagers pour rendre cette bibliothèque vivante et puis qui puisse en fait...exister en fait, donc le côté travailler avec les usagers ensemble. Et puis aussi réfléchir sur comment mener l'action, mais aussi avec la participation active des professionnels, avec leur regard, leurs synthèses, leurs expériences. C'est pour ça que c'est très percutant. Et nécessaire que les professionnels soient présents pour cadrer le projet.

Audrey : Et plus particulièrement pour les groupes de travail qu'on a fait. Quels sont les premiers mots qui te viennent pour parler de ce groupe de travail qu'on a construit?

Tristan : La bienveillance, le respect, l'écoute, le soutien.

Audrey : Je prends des notes mais j'écris pas tout comme ça sera enregistré. Et dans ce groupe de travail, comment toi t'as conçu ton rôle en fait ?

Tristan : J'ai beaucoup travaillé à l'intuition. Je me suis laissé aller avec le travail structuré qui a été fait sur papier et sur tableaux. J'ai beaucoup aimé quand il y avait des incertitudes et qu'on les mettait aussi pour exister sur le tableau. C'est ce côté, c'était structuré, mais il y avait une structure qui était, qui était bien au delà de quelque chose, qui était, qui était listé sur papier. Il y a eu des moments où on a participé à cette action. Puis on a pu s'élever chacun de notre côté à la notre façon et d'y participer librement selon nos compétences, nos envies.

Audrey : Comment t'as vécu le rapport aux autres membres du groupe? Quel contact t'as pu établir avec eux ?

Tristan : C'est vrai que l'avantage, c'est que, en fait, je connaissais la plupart des usagers. Donc, j'avais déjà eu des discussions au travers d'échanges sur la pathologie. Au travers aussi d'organisations liées au conseil rennais de santé mentale. Certaines personnes usagères étaient présentes. Je n'étais pas en inconnu. J'étais toutes les personnes qui étaient présentes dans ce projet, je les connaissais plus ou moins. Il y a une seule personne qui était que je connaissais pas. C'était [nom d'une personne], elle a fini par s'intégrer aussi avec le temps. Donc je n'étais pas dans l'inconnu. Donc le regard qu'on porte chacun sur l'autre, on est dans le respect et on a nos jugements l'un et l'autre parce qu'on a tous des problématiques de santé mentale. Donc on se comprend et il n'y a pas de jugement. Et c'est. Ça me met en confiance, ça nous met tous en confiance d'être bien là avec nos difficultés.

Audrey : Après y'avait aussi moi que tu pouvais...

Tristan : Oui aussi non mais bon j'étais en confiance, je savais que c'était tout un sujet qui te portait à coeur et que tu faisais dans le cadre de ton travail scolaire et que tu avais une motivation. C'était voilà. J'avais déjà eu moi un rapport avec une personne qui était en contact avec une personne qui avait fait la même école que toi. Et c'est vrai que j'avais beaucoup aimé l'interview qu'elle m'avait faite sur l'association et le milieu associatif et donc le fait que tu sois à l'EHESP c'est tout de même très représentatif d'une enceinte scolaire qui est assez. Je cherchais le mot qui est un peu exceptionnel. C'est un peu prestigieux. L'École de santé publique, ce n'est pas comme si ça avait été mené cela par un travailleur, un travailleur social, ça aurait peut-être été différent. Mais là il y avait de la construction et il y avait aussi. Le fait que tu laissais la place à la discussion et l'échange entre nous, et avec vous en fait c'était fluide. Je ne sais pas. Je me suis senti tout de suite à l'aise. Et puis, la thématique me plaisait beaucoup, le fait que la thématique me plaît beaucoup déjà ça, ça implique de bien me sentir avec le groupe. Je suis ps trop l'inconnu de la thématique.

Audrey : Ouais puis c'est aussi toi qui a ramené du monde donc forcément, c'est sûr. Et comment tu te représentes ta posture dans ce groupe, c'est à dire un peu ton attitude ou ta façon d'échanger avec les autres ?

Tristan : Moi je me sens entre guillemets similaire aux personnes qui étaient impliquées dans ce projet ne sont pas au dessus de quoi que ce soit, ou dans la dominance ou en essayant de jouer le rôle d'éducateur ou transmetteur ou influenceur. Je suis juste moi à ma place. Je suis juste un pion parmi le groupe, un maillon de la chaîne, et je participe comme tout un chacun à la réussite de ce projet. Mais je ne me sens pas du tout avoir une. Être au dessus des autres. Voilà. On est tous pareils, on se met sur une table et on travaille, on a tous les mêmes peut-être les attentes aussi. Les questionnements aussi sur nos vies respectives et sur les vies. Et c'est libérateur.

Audrey : Et est ce que, à l'inverse, tu t'es senti hiérarchisé ?

Tristan : Non.

Audrey : Et si du coup, tu devais comparer un peu la posture dans ce groupe à d'autres d'autres actions que tu as pu faire en groupe avant ?

Tristan : Bah c'était, je pense que c'était plus structuré en fait. Le fait que c'est un travail qui a duré dans le temps ou effectivement il y avait des heures qui étaient fixes. Souvent, les horaires étaient non contraignantes, d'essayer de choisir des horaires qui soient des plages et des heures de 2 h. Mais c'était soit le matin, soit le début d'après-midi c'était jamais en fin d'après-midi ou en tout début de matinée. Et en fait ça a instauré une forme de bien être. On s'y sentait bien. Il y

avait aussi possibilité de prendre un thé ou d'autres gourmandises, si besoin. Donc il n'y avait pas de pression à venir ici. Je n'avais pas d'anxiété.

Audrey : Toi du coup t'as pu être en plus sur d'autres actions en groupe ?

Tristan : Les autres actions, oui, ça m'est arrivé de témoigner dans le cadre d'une SISM par rapport à une histoire de vie. J'avais la liberté totale. Je m'étais construit un témoignage d'une fine introspection sur moi, mais ce n'était pas structuré, moins structuré que maintenant. Et si j'avais cette liberté, mais j'avais peut être trop de liberté en fin de compte, peut être que je me suis un peu égaré parfois. Tandis que là j'avais quand même, même si je n'ai pas structuré trop sur le papier, j'avais déjà les thématiques que j'allais évoquer. C'était structuré. Et ce n'était pas avant. Par exemple, un autre exemple c'était on m'avait demandé de témoigner sur une radio. J'étais resté et on me posait des questions. Je n'avais pas les questions que j'allais avoir. Et en fait, c'était l'instantané qu'on devait répondre aux journalistes. Et y'avait aucune préparation antérieure. Et en fait. Les réponses étaient pour moi pertinentes, ce que j'avais donné comme réponse, mais c'est un peu... Ça peut être un peu déstabilisant. Ce n'est pas pour autant que si ça s'est bien passé, la préparation, la structuration du projet ensemble en équipe avec les usagers et l'ensemble des professionnels on était. Ça n'empêche pas d'avoir une pression quand même le jour, malgré tout, de la représentation, où on témoigne, j'avais quand même un petit peu de pression. Mais quand j'ai vu comment on a préparé les choses, le jour même, on s'est vu, on a mangé ensemble. Déjà, c'était déjà. Tous l'environnement était favorable pour que ça se passe bien par la suite, tous les éléments.

Audrey : Et comment ? Enfin quelle était la posture des autres membres du groupe? Qu'est ce que t'as pu observer?

Tristan : J'ai senti une certaine forme d'appréhension un petit peu pour certains, mais j'ai senti une implication, une motivation, un intérêt. Et en fait, chacun à son niveau intériorisait un peu son témoignage et je pense qu'il n'y a pas eu tellement de doutes ou d'incertitudes avant juste le fait d'intervenir. Je n'ai pas senti de déstabilisation de la part des usagers, au contraire, c'était fluide et je pense que ça a été aussi crescendo, c'est-à-dire que le premier témoignage y'a eu un temps...Plus j'avançais dans ce témoignage, plus j'avais de l'assurance j'ai l'impression.

Audrey : Et dans le groupe, c'est un peu ce que tu disais tout à l'heure. Est ce que du coup, en termes plus plus d'attitude des personnes dans le groupe? Quand on travaillait ici.

Tristan : Il y a eu du soutien les uns aux autres. Et à moment donné quand il y avait effectivement des usagers qui étaient un peu dans le questionnement, dans le doute, etc il y avait toujours une personne un peu pour, soit le professionnel pour assurer, soit des usagers qui pouvaient amener une parole positive, pour ne pas dire dramatiser, pour rendre ce témoignage agréable, donc trouver les mots, le soutien pour l'autre. Et voilà, je pense que c'était pas simple et on a pu le faire au sein du groupe.

Audrey : Est ce que je trouve que ta posture a évolué au fil du temps? Au fil du temps où on a travaillé ensemble en groupe.

Tristan : Plus d'assurance envers moi même. En fait, on veut plus de confiance en soi. Ça m'a permis d'acquérir plus de confiance en moi dans le fait de me mettre en avant, mais sans déstabiliser. Et puis aussi sectoriser les choses, avoir un regard positif sur la pathologie, mais pas uniquement parler des troubles, mais ce que peut apporter de positif comme négatif le trouble. Je veux dire faire en fait, pour laisser une représentation positive.

Audrey : Oui.

Tristan : J'ai toujours eu cette attitude avec les personnes avec qui j'ai pu témoigner.

Audrey : Est ce que ça a impliqué d'autres changements pour toi au fil du temps de travail ensemble ?

Tristan : La pause, peut être faire aussi en sorte de ou encore d'écouter davantage l'autre, laisser une place à l'autre, au discours de l'autre. Parce qu'on a tous une problématique mais singulière en fait. Et on est tous collectivement confrontés à un problème dit de santé. Mais chacun le perçoit aussi d'une manière différente, en fonction de son éducation, son environnement. Son suivi, sa vie en général, ses amis. Donc ça c'est, on ne rentre pas forcément dans l'intime de l'autre. Mais on sait que la personne a des troubles, et on le questionne pas non plus même si on sait qu'on est tous fragilisés par un trouble. On ne veut pas non plus être intrusif, ce n'est pas le rôle d'être intrusif. Personne n'a été intrusif pour l'autre.

Audrey : Oui, c'est vrai. Est ce que tu penses que tu as pu mobiliser tes compétences dans ces groupes de travail, dans l'organisation tout simplement ?

Tristan : Ben oui, je pense que ça m'a permis de structurer un peu plus le discours. Mais j'ai encore beaucoup travail à mener en ce sens. Parce que je suis beaucoup dans l'intuitif et en fait quand j'interviens je sais ce que je vais dire, ce qui va être dit, mais je n'ai pas de trame écrite.

Audrey : En termes de compétences personnelles que toi tu avais déjà, est-ce que t'as pu en mobiliser ?

Tristan : Je pense que c'est dans le respect du témoignage de l'autre, dans l'écoute, dans l'attente, dans la patience. Parce que c'est vrai que je joue souvent quand j'étais jeune, j'avais tendance à couper la parole à l'interlocuteur. Et c'est vrai que ça m'a permis aussi de faire un travail encore à nouveau parce que des fois, ça peut me rattraper. Donc c'est, ça arrive de moins en moins. Mais je pense que y'a besoin aussi de canaliser les choses.

Audrey : Parce que je pensais par exemple à toute l'organisation qu'on a fait pour le jour J, donc réfléchir aux horaires, réfléchir à comment on switche les gens, réfléchir aux flyers, ...?

Tristan : ça ce que j'ai aimé c'est effectivement ce travail qui n'étaient pas de. On savait qu'on arrivait, enfin tu savais qu'il fallait faire ainsi, qu'il fallait réfléchir comme ça ainsi. Mais ça s'est passé de cette manière de concertation collective. Et en fait, j'ai pu participer activement à l'élaboration de la plaquette. Et en fait, c'est ce côté créatif et ça m'a fait plaisir parce que c'est valorisant. Et c'est vrai que le fait effectivement de. Que chacun à un moment donné à une idée sur les horaires, sur le déroulement des choses. Ça se passe. Ça s'est passé de manière collective. L'implication était collective.

Audrey : Du coup, pour toi, quel a été le rôle des personnes concernées par une maladie psychique au sein de ce groupe?

Tristan : Rôle informatif.

Audrey : Quand je dis au sein de ce groupe, c'est vraiment.

Tristan : Au sein, entre le groupe?

Audrey : Ouais.

Tristan : Pour moi c'est du soutien, c'est de l'écoute attentive. L'attention à l'autre. Prendre en compte ses capacités aussi et prendre en compte aussi les capacités de l'auteur c'est-à-dire si à un moment donné y'a des doutes, des incertitudes bah essayer de remettre la personne dans un positif et dédramatiser que c'est pas un examen, on va pas être noté, on a le droit à des erreurs, on n'est pas, on est humain. Et parfois si dans notre témoignage on s'égarer un peu, ou du moins qu'on parle un peu des choses négatives, c'est pas bien grave, c'est parce qu'on a envie de le faire et qu'on ne va pas être jugé pour autant. Mais par contre, si on a un discours trop, ce n'est pas pour moi en général trop négatif. Je pense qu'il faut accentuer le fait que vous professionnel vous disiez qu'en fait, dans cette expérience de maladie y'avait beaucoup de positif à en ressortir, et il y avait les côtés négatifs et côtés positifs mais dans le dans cette confrontation et cette rencontre et cet échange avec une personne, un inconnu, et bah on doit tirer de notre expérience quelque chose de valorisant, de positif. Où on a de l'estime de soi et on se sent à ce moment là compris aussi un peu que si on débat une histoire négative et que ça ressort trop dans cet échange, ça peut être pesant pour l'interlocuteur. Je pense que c'est important. On n'en avait pas forcément parlé de ça, mais il n'y a pas eu forcément de difficultés, mais il y aurait pu y avoir une personne qui effectivement mette en avant cette difficulté et mettait en avant que ses difficultés. Et ça peut le mettre en difficulté lui même, parce que c'est un regard négatif sur lui même, sur ce qu'il vit et que l'autre peut lui envoyer encore de négatif. Ou il peut être sans jugement ou essayer d'avoir un jugement mais ça peut avoir un impact. Donc je pense que c'est peut être important aussi d'évoquer ces choses là qu'on n'a pas forcément mis en avant dans l'échange. Enfin, c'est certain.

Audrey : Et est ce que tu penses que les compétences, mais aussi le pouvoir d'agir des personnes concernées dans ce groupe ont été reconnus?

Tristan : Je pense déjà y'a un ensemble de professionnels qui étaient déjà très très à l'écoute, très bienveillants, très présents. Y avait des modérateurs de temps. Je pense qu'ils se sont reconnus eux mêmes dans leur témoignage, c'est à dire que leur reconnaissance elle est pas forcément dans la société ou dans l'autre mais en soi même. C'est une reconnaissance individuelle vers du collectif d'utilisateurs. Mais en fait, c'est valorisant, c'est libérateur, c'est positif. Je pense que c'est ce témoignage en soit, le témoignage même qui nous amène à être positif. C'est une expérience positive.

Audrey : Et est ce que de façon plus générale aussi, est-ce que tu penses que toutes les personnes du groupe concernées par la maladie psychique ont pu mobiliser leurs compétences au service du coup de ce projet ?

Tristan : Oui je pense, je pense que. Dans notre histoire, chacun a vécu des moments difficiles. Puis il est possible des allers vers des moments plus positifs. Je pense qu'ils ont développé des compétences, peut être même qui leur réserveront peut être à l'avenir parce que il y en avait effectivement qui étaient dans le doute, de part leur côté introvertis, timides et qui aurait pu être un frein en fait à leur témoignage mais au contraire, ils ont réussi à dépasser cette peur pour en faire en fait quelque chose qui, qui est vivant.

Audrey : Et du coup, là, tu parles de développer des compétences. Est ce que tu penses que des compétences que chacune des personnes avait déjà avant même ce groupe ont pu être utilisées au service du groupe ?

Tristan : Oui, je pense. Au service du groupe ?

Audrey : Oui enfin du projet, de tout ce qu'on a fait ensemble.

Tristan : Ben oui, parce que certains ont déjà intervenu donc oui.

Audrey : Pas que dans ce moment là, mais aussi dans tout le moment où on a organisé les choses.

Tristan : Ils se sont, ils ont senti de la compréhension, de l'assurance. Et à côté, ils se sont même révélés être un peu plus créatifs. Je pense qu'ils ont développé des compétences. Lesquelles? Je ne pourrais pas trop les lister. D'être avec l'autre ce que souvent collectivement, une fois que la maladie bipolaire enfin la maladie mentale, les problèmes de santé mentale, on a tendance à s'isoler. Et donc, des fois, le travail collectif peut être difficile à appréhender par des problèmes cognitifs d'interprétation. Je n'ai pas l'impression que, en fait, on est tous été malmenés par ce projet ou qu'il y avait eu des problèmes de d'attention, des difficultés à s'écouter et échanger sur soi-même.

Audrey : Et pour toi, parce que tu as déjà des expériences de travail en groupe, au CRSM ou dans les PTSM j'imagine, ou dans d'autres trucs et de tout ce que tu as pu vivre comment pour toi, c'est possible de reconnaître les compétences de chacun, mais aussi leur pouvoir d'agir justement des personnes qui sont concernées par la maladie psychique ?

Tristan : Les compétences et le pouvoir d'agir, en fait.

Audrey : Comment, comment le reconnaître concrètement?

Tristan : C'est pas les autres groupes de travail. C'est un travail édifiant. Il y a une implication qui est moins grande. Il y a une lenteur administrative aussi. Il y a des projets qui sont menés, qui peut être long. Mais là, en fait, on savait que les choses allaient se faire. L'objectif final, c'est d'intervenir au sein d'une association et donc il y avait un au début on avait un peu de pression puis après, les choses se sont déroulées comme on le voulait, mais. C'est vrai que c'est cet échange des compétences de chacun entre professionnels et usagers qui fait une participation plus active que dans d'autres groupes de travail. Voilà, il y a une échéance qui était et qui était importante, une date. Et on travaillait pour cet objectif, et dans d'autres groupes de travail ça peut être en fait un objectif, mais on n'a pas la date et on peut parfois ne pas avoir l'année.

Audrey : Ah oui (rires).

Tristan : Ça existe. Il faut aussi être conscient tandis que là, effectivement, là y'avait je sais pas combien de semaine on a eu, peut-être 12 ou 16 semaines. On était assez pris par le temps donc il a fallu qu'on mobilise aussi de l'énergie et l'implication. Et en fait, ça s'est bien déroulé. Personne n'a abandonné en cours, donc ça, c'est très positif.

Audrey : Et du coup de façon très générale, pour toi comment les personnes peuvent faire, et notamment les professionnels, pour justement reconnaître que les personnes qui ont maladie psychique ont des compétences et que les faire participer beaucoup plus activement...

Tristan : En les faisant participer sur des thématiques qu'on a faites, tout ce travail très antérieur qui a été fait sur le tableau. Quels sont les points positifs? Quels sont les points négatifs? L'implication était là. On prenait un stylo, on allait lister, et c'est déjà ça c'est un travail antérieur de confiance en soi et donc confiance au groupe et au travail qui est mené en amont.

Audrey : Oui toutes ces techniques de travail, d'animation.

Tristan : C'est ça puis poser la question, remettre à la place, enfin je veux dire remettre dans le contexte la personne atteinte de troubles mentaux, c'est le questionner, voir ce qui ne va pas, ses appréhensions et toute cette tout a été bien bien étudié. T'as fait les choses. Vous avez fait les choses bien de ce côté là. C'est ce qui a permis de m'améliorer, mes compétences.

Audrey : Et est-ce que tu t'es senti utile tout au long du projet ?

Tristan : Très utile ouais.

Audrey : Qu'est ce qui a été difficile dans le déroulement de ces groupes de travail ici selon toi?

Tristan : Peut être le fait que parfois on était plus ou moins nombreux et parfois on était très peu. Donc on pouvait se poser des questions sur le fait que certains pouvaient abandonner au cours de ce projet.

Audrey : Est ce que tu vois d'autres choses?

Tristan : Bah le fait de ne pas pouvoir participer si j'étais, si j'avais un imprévu, si j'étais occupé en fait. Si j'étais pas disponible, si jamais je participais pas à une session. ça pouvait me mettre un peu en difficulté.

Audrey : Et du coup est-ce que le fait de pouvoir se voir en dehors du groupe ça aidait ?

Tristan : Ça c'était très bonne solution, en travail individuel un peu.

Audrey : ça permettait aussi de rattraper pour les personnes.

Tristan : Puis bon c'est un travail qui est un peu différent. Il y a effectivement des choses qu'on peut évoquer plus facilement et qui. C'est productif aussi aussi.

Audrey : Et du coup, à l'inverse, quels sont pour toi les points positifs dans ces groupes de travail ? qu'est ce qui a été facile? Ce qui a été bien ?

Tristan : L'échange entre nous. L'ambiance de travail, le côté convivial. L'implication de chacun d'entre nous. Les mises en action de, en situation de simulation d'entretien donc ça j'ai beaucoup aimé ça. ça a permis un peu d'appréhender avec un peu plus de légèreté et de confiance les bibliothèques vivantes.

Audrey : Et qu'est ce que tu souhaiterais améliorer?

Tristan : Ben ça c'est un peu la super réforme de supervision. Et si jamais il y a des doutes de la part des usagers, la difficulté, des peurs en fait, qui peuvent aussi s'adresser à un pair, l'un d'entre nous, pour le rassurer. Et pour autant, avoir un pair qu'un professionnel, en fait les deux, ne pas hésiter à évoquer les choses s'il y a des difficultés, ça, je pense que tu l'avais aussi, tu fonctionnais comme ça.

Audrey : Ça, c'est vrai. Mais c'est vrai que personne ne s'est tourné vers les autres membres du groupe, je sais pourquoi.

Tristan : Ouais c'est bizarre, il y a pas eu d'échanges entre. Ben c'est que une peur, une appréhension je sais pas une pudeur de se dévoiler à l'autre aussi je pense que y'a ça aussi malgré tout. Pour moi, ce n'est pas un problème pour moi. J'ai cheminé avec ma pathologie. Je suis dans la pathologie depuis l'âge de 19 ans. J'ai fait une analyse et moi, je n'ai pas de problème à raconter à des pairs mon histoire, y'a des détails que je garde pour moi et ça ne pose pas de soucis. Pour certains, c'est difficile d'évoquer ça parce que ça peut être négatif pour la personne et on est tous différents.

Audrey : Et c'est vrai que ouais, y'avait pas.

Tristan : C'est vrai que c'est étonnant. Il n'y a pas eu de besoin. Il n'y a pas eu de si peut être que ils se sont certains se sont portés, se sont tournés vers toi.

Audrey : Oui, mais pas vers les autres membres du groupe.

Tristan : Oui, c'est étonnant. ça serait intéressant de savoir ça, d'avoir une réponse par rapport à ça.

Audrey : Non, c'est vrai que je me pose des questions. Peut-être que c'était pas assez clair ?

Tristan : Là, par exemple, [nom d'une personne] je la sentais fragile, vulnérable à se poser des questions. Et en fait, on a fait une simulation que la fin de la bibliothèque vivante elle est venue témoigner, c'est elle qui a témoigné. J'ai écouté son histoire, mais ça a été difficile. J'aurais bien voulu poursuivre un échange peut-être à l'extérieur. Et en fin de compte, je vois que voilà si sinon je t'enverrais un e-mail, donc il y a des peurs quand même, des personnes.

Tristan : Après c'est son choix personnel, et c'est parfois aussi difficile, y'a le contexte familial et pleins d'autres choses. Parce que j'aurais pu les rassurer sur certaines choses, que toi t'as rassuré aussi.

Audrey : Oui mais c'est pas pareil. Ou alors peut être qu'il y avait ça que je n'ai pas été assez clair sur le fait que c'était possible.

Tristan : Je ne sais pas si tu as mentionné t'as du le mentionner, mais je sais plus, si t'as du le dire mais peut être que tu n'as pas insisté.

Audrey : Peut être. Là, je vais plus parler de la participation.

Tristan : Participation au sein du groupe ou individuel ?

Audrey : Plusieurs questions, mais toujours sur ces thèmes là. De façon générale, comment tu définirais la participation des personnes concernées par la maladie psychique dans tout, dans les instances, dans les actions dans des...?

Tristan : Elle peut être, elle est. Je dis que elle est indispensable, mais si fragile et subtile. Parce que en fait quand on est confronté dans le milieu des soignants, par exemple bah il y a toujours une appréhension. Une peur peut être d'un jugement de la part du monde soignant. Attends c'est la question déjà ?

Audrey : C'était comment tu définirais la participation des personnes concernées. De façon générale, mais ça peut être dans des instances ou dans des actions ?

Tristan : Elle est pas si simple que ça. Là elle a été simple parce que c'était projeté dans une structure. On a fait les choses. Mais si ce n'est pas suffisamment, à mon sens, c'est peut être pas suffisamment préparé en amont pour que ce soit plus, que ce soit en fait. Pour qu'il y ait vraiment une utilité d'ordre public ou...

Audrey : Et quand tu dis préparer en amont, c'est par exemple préparer quoi ?

Tristan : C'est un peu comme ça, ce qu'on a fait, les choses qu'on a, ne pas laisser une personne témoigner comme ça arriver avec son stylo et ses feuilles et qui se débrouille. Des fois, c'est un peu comme ça, donc on laisse un peu dans une forme d'appréhension, de difficultés. Il porte un peu toute la responsabilité de son histoire et des fois il peut mentionner des histoires de vie, des moments de vie qui peuvent être douloureux, mais aussi qui sont déstabilisants pour lui-même. Et ça, s'il n'y a pas de superviseur pour qu'il y ait un retour sur un questionnement éventuellement. Pas forcément parler, évoquer les choses sur un sujet, mais pas trop s'attarder

dessus. Parce que faut toujours prendre en compte que se mettre en avant, ça peut aussi être déstabilisant pour l'usager, surtout quand on est atteint de troubles de santé mentale. Donc c'est le fait qu'on fait des simulations d'entretiens avec ta collègues aussi. On va se poser des questions sur nos témoignages, nos questionnements et c'était très valorisant, son regard était valorisant par rapport à mon intervention, mais aussi à se poser des questions sur l'aspect corporel. Comment se fait il que ça avait une influence aussi grande sur la stabilisation donc je lui ai expliqué quelles ont été les raisons. Mais voilà, c'est un peu ça c'est un encadrement. Je pense que c'est quelque chose qui se travaille avec des remises en question, des choses qu'il faut éviter de trop parler aussi, l'aspect négatif, trop l'aspect négatif.

Audrey : Par exemple, on en parlait il n'y a pas longtemps avec [nom d'une personne] sur le fait que souvent, quand des professionnels vont dans des grandes réunions, des instances etc au journal, on le prépare en amont, en équipe. Et qui en fait, quand c'est des personnes qui sont concernées par une maladie qui viennent dans ce sens là bas, elles arrivent seules, sans préparation.

Tristan : C'est terrible.

Audrey : Et alors que lorsque nous professionnelles, on a une préparation.

Tristan : Si on veut effectivement être légitime, afin que notre témoignage, ait un écho, qu'il soit structuré, surtout en milieu soignant enfin même tout milieu. C'est important. Et sinon d'avoir un regard...s'il y a une tierce personne qui n'a pas, qui est pas atteint de pathologie.

Audrey : Et comme tu dis avoir un...

Tristan : Un peu c'est un peu un confident, une forme de confident, un formateur et éducateur, je crois qu'on peut dire ça, c'est une personne écoutante.

Audrey : Oui pour préparer la prise de parole.

Tristan : Voilà c'est ça.

Audrey : Et quels sont les premiers mots qui te viennent en tête quand on parle de participation ou de pouvoir d'agir ?

Tristan : Libération. Affirmation. Épanouissement. Mise en œuvre.

Audrey : Et au sein du groupe que l'on a comment tu parlerais de cette participation ?

Tristan : Vie sociale. Appartenance. Et le travail collectif.

Audrey : Est ce que pour toi, de façon générale, la participation des personnes concernées par une maladie psychique est mise en avant dans les actions qui les concernent. De façon générale, pour toi, est ce que la participation des personnes concernées par la maladie psychique est mise en avant dans les actions qui les concernent eux?

Audrey : Non pas suffisamment.

Audrey : Est ce que tu as un exemple en tête ?

Audrey : Dans les SISM j'ai l'impression que. Déjà il faut savoir aussi c'est qu'effectivement il y a un témoignage réussi quand effectivement il y a aussi un public qui est suffisamment présent, même si on ne sait pas. Là c'était différent, c'est nous qui structure. Effectivement, si moi je

témoigne vie devant cinq personnes, ça fera moins d'écho que 50 ou 150, donc qu'elle n'est pas suffisamment mise en avant parce que pour moi, c'est étroitement lié avec le taux de fréquentation. Ça, c'est important de le dire et qu'en fait il faut que ce soit représentatif. C'est sous représenté. Je pense qu'effectivement.

Audrey : Tu veux dire en termes de public ou en termes de personnes qui...?

Tristan : En termes de public déjà par exemple moi j'ai vu [nom d'une personne]. Il faisait, il a fait des témoignages sur dans le cadre de la SISM au sein de structures différentes. UNAFAM, IFSI. Et ce que j'ai quand même remarqué c'est en fait dans ce type de témoignage, il y avait pas les patients, les usagers qui sont pas représentés. C'était uniquement des proches, des familles. C'étaient des professionnels de santé. Mais les personnes directement concernées par la pathologie qui devrait être présents. Parce qu'en fait là ils ont une personne qui a réussi à se réhabiliter, qui a des techniques qui travaillent en ce sens, que toute une expérience qui laisse un message d'espoir dans cette pathologie en fait. Donc si le public des gens qui ne sont pas atteints de son trouble à lui ne sont pas présents, pour moi, c'est un échec. En fait, on n'est pas allé au delà. On n'a pas réussi à convaincre les personnes atteintes de troubles de santé mentale à aller vers lui. Donc.

Audrey : Ouais ouais et sur un autre niveau, par exemple tu prenais l'exemple des SISM, où les SISM, ça demande une organisation, enfin d'organiser tout ce qui, un programme etc. Et est ce que ça peut être aussi sur d'autres choses hein, mais est ce que pour toi, la participation des personnes concernées est mise en avant vraiment, dans ces aspects là, je veux dire de réfléchir avec tout le monde comment ça va se faire et comment ?

Tristan : Bah non justement, le déroulement se passe pas tout à fait comme ça, c'est. En fait, c'est les manifestations qui durent pendant quelques jours, parfois une semaine à quinze jours. Ce que, moi, je suis très pragmatique, moi ce que je ressens, et etc. Je ne réponds pas à tes questions, mais je ressens qu'il y a pas suffisamment de monde, donc moi ça m'interpelle. Moi j'ai travaillé un certain nombre d'années dans le commerce, si personne vient à mon commerce, bah le commerce va finir par fermer. Et là, c'est pareil la maladie mentales, si les malades viennent pas à la rencontre des malades, ça prend moins un sens. C'est moins symbolique parce que c'est. Mais dans la structure même des choses, j'ai peut être pas assez d'expérience dans le domaine de la SISM pour avoir un regard objectif sur les choses, mais ce n'est pas assez préparé en amont. J'ai fait une intervention une fois dans le cadre de la SISM. On m'avait demandé un nom, mais on n'a jamais eu aucun entretien avec la direction pour me dire quel contenu, comment tu aimes les choses, qu'est ce que tu vas faire? Je suis arrivé avec mes chaussures, un tee shirt, une chemise et ça a été intuitif. Donc je me suis bien débrouillé parce que je suis intuitif. Mais c'est vrai que c'est parce que j'ai appris quand même des choses, même si c'est peu de choses. En fait, j'ai appris à faire un résumé et j'ai volontairement mis les trois petits points. Mais en fin de compte, j'avais une trame, j'ai pas préparé en amont. Je savais de quoi j'allais parler, mais le fait que j'avais et bah les choses ont été évoqués dans ce sens. Tandis que d'autres avaient besoin de structurer sur papier et lire. Moi, j'ai pas besoin de lire, j'ai juste besoin d'avoir. Mais ça m'a permis justement, et ça a été une première ébauche de. Dans le futur, je vais pouvoir aussi me concentrer sur le côté structurel. Donc ça, ça m'a appris. Mais cette structure, elle existe, elle a existé dans ce groupe de travail, dans cette forme d'apprentissage et cette forme d'intervention. Mais dans d'autres structures, d'autres moments de ma vie, il n'y avait pas du tout ça.

Audrey : J'ai exactement la même question. Mais dans les actions de stigmatisation, je sais pas si t'en as fait, enfin si t'as participé à la construction d'une action déstigmatisation ?

Tristan : Si je suis intervenu à la radio en deux minutes.

Audrey : Et ?

Tristan : Ça a été, ça a été une belle expérience. Mais moi j'étais face à un journaliste qui m'a posé deux questions et puis présentations. Et puis, le phénomène des boucs émissaires. J'ai envoyé deux phrases, enfin mais j'ai envoyé deux phrases. J'ai répondu par une ou deux phrases. Mais face à une intervention à la radio, je trouve ça un peu... C'est dommage parce que ça n'a pas été construit.

Audrey : Pas construite dans celle où ça ...

Tristan : Et la SISM aussi c'est pareil. L'intervention que j'avais faite, donc que c'était moi qui m'étais contruit cette intervention. Mais je pense bien que dans mon schéma d'intervention, je pouvais m'égarer. Je pense que je me suis un peu égaré.

Audrey : Pour toi en fait ça demanderait plus de collaboration ?

Tristan : Oui c'est collaboration, une vision aussi des choses d'une personne externe quoi. C'est ce qui s'est passé ici quoi.

Audrey : Et pour toi, qu'est ce qui est vraiment utile pour la participation des personnes concernées, vraiment si tu devais dire quelque chose ou deux choses qui est vraiment très utile.

Tristan : Utile c'est le fait de collaborer avec les professionnels. Et d'être en fait écoutés, considérés comme tout un chacun. C'est-à-dire que je n'ai pas eu l'impression à aucun moment ici, que l'on nous a pris pour des gens malades et que nous mêmes, on s'est pris pour des malades en fait. Ce n'est pas le délire, c'est juste qu'on était tous l'un et l'autre, professionnels et usagers, sur la même ligne. Et donc c'est ça qui, c'est valorisant. Parce ce que c'est vrai que dans les interventions, si c'est en milieu hospitalier, face à un public soignant, il faut avoir la nourriture dans son intervention. Il ne faut pas se tromper puisqu'on est vite jugé, tandis que là, c'est pas vraiment un jugement. Les gens sont curieux, est à l'écoute. Porter de l'intérêt pour le sujet de l'intervention des bibliothèques vivantes. Mais là ce qui est représenté, c'est l'interprétation que je peux faire vis à vis du personnel soignant. Oui aussi.

Audrey : Et au niveau de la mobilisation des personnes, par exemple pour pour trouver toutes les personnes du groupe. Comment, enfin, comment tu vois cette mobilisation des personnes concernées par une maladie psychique dans les différentes actions qui peuvent être proposées par différents acteurs ?

Tristan : Ils sont pas, on est pas si nombreux que ça. Oui parce que il y a plusieurs critères et raisons. Il y a le fait d'être stabilisé avec sa pathologie et avoir fait un travail sur un retour sur soi et un travail d'analyse aussi avec la psychiatre, être stabilisé. Et aussi y'en a aussi beaucoup qui s'enferment dans leur pathologie, qui ont peur du regard de l'autre. Donc là, c'est donc pour eux c'est pas possible en fait. Quelle que soit la personne, donc il y a une question de confiance en elle même et ils sont, ils se dévalorisent pas leur pathologie, la société les dévalorise, mais ils se dévalorisent. Ils se sous estiment, ils ont pas de l'estime d'eux mêmes suffisante pour intervenir dans un cadre, même s'il est structuré en fait. Donc c'est pour ça que c'est difficile de trouver des personnes concernées par la pathologie et qui ont dépassé leur maladie pour que le regard que porte l'autre ne bouleverse pas ou n'a pas forcément de. N'est pas forcément un frein. Que le regard soit négatif ou positif, ça n'a pas d'impact parce qu'il faut aussi être conscient que l'on peut avoir un regard négatif de la personne puis c'est comme ça c'est la vie. Et puis on passe à autre chose. Mais il y en a, ça va leur coûter de l'énergie, ça va les déstabiliser en quelque sorte. Donc il y a quand même pas une. Il n'y a pas une implication si importante que ça.

Audrey : Et quels sont les freins à la mobilisation des personnes concernées?

Tristan : La peur, l'inconnu. Mais ce qu'il faut mettre en avant, c'est le fait que si les patients passent, font le nécessaire pour justement réussir à passer l'étape de s'impliquer dans un tel projet, c'est qu'en fait, ils vont gagner en confiance en eux, même s'ils ne vont pas au bout des entretiens. Et s'ils participent déjà et que ils vont à la journée de bibliothèque vivante mais qu'ils ne sont pas lecteurs c'est pas un échec en soit. Ils auront déjà été au sein du groupe. Ils auront déjà mobilisé des compétences, de l'écoute, du partage. Il faut mettre. Ce n'est pas une finalité en soi de participer réellement. Tant mieux si ça se passe. S'il y a des gens qui perdent le wagon en route, on leur en voudra pas. Et puis, c'est pas grave, ils ont quand même gagné dans le fait d'être ensemble aussi.

Audrey : Ouais, ouais, ouais. Et à l'inverse, quels sont les leviers à la mobilisation? Qu'est ce qui facilite ?

Tristan : C'est l'interconnexion entre nous, c'est le soutien par les pairs. C'est j'ai une maladie, je suis atteint d'une pathologie, mon pair est semblable à moi. Et puis, à un moment donné, on se reconnaît cette problématique de santé, on se comprend, on s'accueille, on se soutient, on s'écoute, on ne se juge pas. Donc en fait, c'est vraiment l'entraide mutuelle qui peut avoir un grand intérêt. Le levier il est là, et aussi de rassurer le patient. Que les professionnels rassurent les usagers, en fait. En disant que ce n'est pas, on n'a pas un examen, on n'est pas noté on a droit quelquefois à s'égarer , à faire des erreurs. Et puis il est nul n'est parfait, et c'est le fait d'essayer d'aller vers quoi.

Audrey : Oui.

Tristan : Les leviers, c'est ça. Donc ça veut dire la bonne entente quand on entre dans le groupe aussi. Et la confiance entre nous.

Audrey : Et du coup moi quand je cherchais à trouver des personnes pour le groupe, un des principaux retours que j'ai eu et qu'on a souvent en fait, c'est la sur sollicitation des personnes. Et je voulais te demander qu'est-ce que t'en pensais ?

Tristan : Je n'ai pas évoqué les choses, mais je pense que c'est une fausse réponse. La sur sollicitation, il n'y a pas de sur sollicitation dans le milieu psychique, on est tous, pour la plupart parfois quand on touche l'AAH on est sollicité par personne. Moi, si j'ai envie de rien faire demain pendant trois ans, je fais rien. J'aurais mon AAH, on ne va pas solliciter pour faire quoi que ce soit pour participer à telle action. Il y a des groupes d'entraide mutuelle, ils peuvent se sentir aussi obligés de faire des activités. Je ne sais pas comment ils fonctionnent. Mais non, je pense qu'ils sont pas sur sollicités. Je pense que à ce moment là, il faut aller vers. En fait, il faut un personnel et un usager qui a participé à l'action, qui explique un peu son ressenti, l'intérêt des choses. Et en fait, mais la difficulté des gens quand on prend contact avec les mails, le téléphone, c'est souvent les gens se déresponsabilisent, ça les embête. Ils envoient une phrase type, mais je ne pense pas qu'ils soient aussi sollicités à mon regard ou ils sont sollicités peut-être dans les structures parce qu'ils font beaucoup d'activités. Et c'est peut-être trop pour eux. Je ne sais pas qu'est ce qu'ils entendaient par sur sollicitations, c'est un peu.

Audrey : Qu'apparemment il y avait plein de personnes comme moi qui demandaient à participer à des actions.

Tristan : ça peut être la SISM, ça peut-être le CRSM. D'accord.

Audrey : Mais, mais sans demander aux personnes.

Tristan : Oui, oui, voilà, c'est ça. Il ne sont pas allés présenter les choses collectivement. C'est ça, je pense que c'était ça l'intérêt aussi.

Audrey : Donc, et du coup, est ce que ouais. Est ce que tu as...?

Tristan : Moi, je sais, c'est assez. Ça prête à confusion la réponse. Moi elle est un peu, je la comprends pas. Faudrait qu'il s'expliquent par rapport à ça. Mais à ma connaissance c'est possible qu'ils reçoivent beaucoup de sollicitations extérieures. Mais ce n'est pas directement les patients qui reçoivent le mail généralement. Après c'est un peu maladroit en fait de toujours de prendre contact par mail, c'est les nouvelles technologies. Mais dans le handicap psychique faut être un peu plus subtile, faut aller dans les structures et présenter ça pendant 20 minutes.

Audrey : Oui mais il faut l'autorisation de la structure pour pouvoir faire ça.

Tristan : Voilà, c'est ça. Il faudrait peut être que ce soit un pair aidant qui prenne contact, et que tu sois en soutien aussi dans le processus. Parce que si c'est toi, si c'est le pair-aidant peut-être qu'ils vont peut être plus, entre guillemets, en plus écouter parce qu'il voit que les usagers en situation de troubles de l'humeur. Peut être que faudrait procéder autrement à ce moment là. C'est peut être à réfléchir.

Audrey : Mais pour les pair-aidants, il y en a pas beaucoup. Et pour les trouver comme ils sont pas vraiment inscrit dans les équipes, bah on peut avoir le nom des équipes, mais on ne trouve pas le nom des pair-aidants.

Tristan : C'est ça que je comprends ce que tu veux dire. Oui, parce que c'est pas, ils sont bénévoles. C'est pas ça, c'est pas dans un organigramme.

Audrey : Je sais pas comment l'expliquer, mais ça fait un peu électron libre.

Tristan : Oui, je comprends, mais pas tout à fait inséré dans le processus. C'est ça que tu veux dire ? mais un peu à l'extérieur.

Audrey : Quand par exemple quand moi je suis allée vers des équipes pour trouver du monde, on m'a jamais parlé de pair-aidant. Jamais.

Tristan : Jamais ? (rires). Pourtant il y en a sûrement. Mais c'est pas sur. Bah y'a [nom d'une personne] aussi tu dois connaître.

Audrey : On m'en a parlé oui.

Tristan : Mais il était pas bien en ce moment, moi je l'ai pas vu depuis un certain temps. Et lui il était très actif dans le CRSM. C'est lui qui mobilisait qui organisait les réunions avec [nom d'une personne] Ils étaient deux en binôme. Il était très actif. Mais c'est une autre forme de pair-aidant, c'était organisationnelle. Un peu ce que tu fais là, mais au sein même du travail individuel du tête à tête. Non, c'était pas ça. Lui, c'est pas. Ce n'était pas ça son fort. Tandis que moi, c'est plutôt à la fois individuel et collectif et ce n'était pas de l'organisationnel que je faisais. C'est soit j'ai fait quelques témoignages, mais autrement, c'est de la pair-aidance individuelle à Guillaume Régnier. Donc je n'ai pas le même rapport. Donc sa pair-aidance elle est indirecte, en tout en toute humilité. Et moi, c'est plutôt plus direct si tu veux ce que je. C'est pour ça que le témoignage de Bibliothèque vivante, en fait, me parlait beaucoup. Parce que je reçois des patients à Guillaume Régnier.

Audrey : C'est sur. Et du coup, pour toi, est ce qu'on demande trop aux personnes?

Tristan : Non, non. Non, non, je pense pas.

Audrey : Du coup, j'ai des questions plus sur la stigmatisation et la lutte contre la stigmatisation. Et du coup, là, sur la bibliothèque vivante. Est ce que tu as déjà participé à une action de déstigmatisation des troubles psychiques? Pas forcément une bibliothèque vivante là. Et si oui, laquelle?

Tristan : Oui c'était y'a quelques années, mais c'était avec la SISM.

Audrey : C'était quoi, ça consistait en quoi ?

Tristan : Les gens venait vers nous ont fait donc y'avait des stands et on informait sur les pathologies.

Audrey : Et selon toi, quels sont les freins à l'organisation d'une bibliothèque vivante?

Tristan : Les freins c'est le public, puis c'est avoir suffisamment de monde. C'est le plus dur, c'est la communication. Oui, le regard porté sur la maladie mentale. Il y a un jugement de qui est fait sans avoir une information. Partielle ou modérée par rapport au trouble, c'est un peu ça le problème, c'est que c'est. C'est très invasif, intrusif et il y a un jugement de valeur sans essayer de comprendre, parce qu'il y a une désinformation. Il n'y a pas forcément un intérêt, je trouvais qu'il y avait du monde qui passe, mais les gens s'intéressaient pas au sujet. C'est bizarre.

Audrey : Pour celle ?

Tristan : C'est ce que j'ai vécu, mais je sais plus en quelle année c'était.

Audrey : Et du coup, pour toi, ça serait plus pertinent d'avoir un temps d'infos sur qu'est-ce qu'une maladie psychique et après une bibliothèque vivante ou ?

Tristan : Oui, ça serait bien, mais ce serait bien dans un cadre, beaucoup plus dans un cadre qui s'apprête à ça. Moi, je verrais ça plus aux champs libres. Peut être réserver une salle et mettre des intervenants pair-aidants, enfin de témoignages vivants sur la pathologie. Et après dans ce sens, les gens pourraient participer à la bibliothèque vivante s'ils le désirent. Mais il faut aller dans les lieux. Il faut voir un nombre important parce que c'est vrai que si y'a dix personnes. C'est pour ça que y'a une mal-information, une désinformation aussi parfois, des interprétations, des jugements et stigmatisations.

Audrey : Est ce que ce que c'était la maison de Villejean bon en juillet du coup c'était pas blindé, mais juste à côté t'as l'université. Et en période scolaire il pourrait y avoir plus de monde par exemple.

Tristan : Oui ça, ça peut être très intéressant. Mais si, au contraire.

Audrey : Et du coup, pour toi, quels sont les leviers à l'organisation d'une bibliothèque vivante ?

Tristan : C'est c'est trouver suffisamment d'intervenants, de témoins. Et que le public aussi réponde à ce genre d'organisation et manifestation.

Audrey : Est ce que tu penses que la bibliothèque vivante a t elle une plus value par rapport à d'autres actions de stigmatisation?

Tristan : Je pense que c'est bien parce qu'il y a les relations humaines. C'est une interconnexion c'est vrai que c'est...témoigner au grand public c'est en fait formateur. Mais c'est aussi ça dédramatise une situation. Ça laisse du positif, de l'espérance. C'est la meilleure, la méthode la plus universelle. Parce que c'est pas en. Je pense que...mais selon le journal local, c'est difficile de

faire un sujet sur la question. Et la télé, c'est pareil. C'est tellement rapide que. Il y a une diversité aussi du public qui peut être intéressante. Qui est nécessaire d'ailleurs. Je pense que c'est bien aussi, de pas forcément. Là t'as sélectionné chez les personnes plus jeunes, c'est aussi bien d'élargir sur l'intergénérationnel parce que, les grands parents, les personnes plus âgées, certains ont été confrontés à la maladie aussi soit eux mêmes, soit leurs petits enfants. Ou pas du tout. Et ils transmettent quelque chose, en fait aussi.

Audrey : Si je cible en fait, je pense qu'on peut cibler plusieurs et là c'était les jeunes ça peut être en plusieurs fois, c'est parce qu'en fait, il y a des études qui ont montré que faire des actions face à un grand public sans cibler ça marche pas.

Tristan : Ah ouais ?

Audrey : Et que, du coup, il faut cibler un public.

Tristan : D'accord t'es obligé de cibler un public, si tu cibles pas ça fonctionne pas.

Audrey : Oui mais tu peux le faire en plusieurs, une fois les personnes plus âgées, une fois les jeunes.

Tristan : Ok et tu ne peux pas faire de l'intergénérationnel c'est compliqué ?

Audrey : En fait pas tout en même temps, mais tu peux le faire en plusieurs fois. Et là, ça impacte plus. Alors que quand t'es face à un grand public qui vient de tous les horizons et en général.

Tristan : C'est l'anarchie, c'est l'anarchie. En fait ils ne portent pas d'intérêt.

Audrey : Disons que le problème c'est surtout que du coup, c'est des personnes qui viennent de milieux différents. Du coup, après oui, il y a quelques personnes de chaque milieu qui sont sensibilisées, etc mais une fois qu'elles retournent dans leur milieu, là ça fait peu de personnes.

Tristan : Elles diffusent de l'information sur peu personne, c'est ça ?

Audrey : Tu peux communiquer sur ce que tu a vécu, mais quand tu ne l'as pas vécu toi même, tu comprends moins ce que c'est. Et par exemple en ciblant, en ciblant des jeunes pour.

Tristan : Là ils vont en parler entre eux.

Audrey : ça va avoir un impact et pareil si on cible des professionnels, ça peut être des professionnels spécifiques et pareil, là ils vont parler entre eux après.

Tristan : Je comprends oui, il faut communautariser un peu, cibler, ça peut aider sur les classes sociales, sur les âges, des choses comme ça.

Audrey : Et du coup, par exemple, dans des écoles, ça pourrait être bien. Mais c'est ce que je voulais faire à la base. Mais on n'avait pas eu le temps parce que c'était en juillet et c'était fermé. Mais oui. Et du coup, est ce que pour toi, on ne peut pas, pour toi ce qu'on a organisé tous ensemble est ce qu'on peut appeler ça de la co-création et de la co-construction ou pas du tout ?

Tristan : Si de la co-création.

Audrey : Oui ?

Tristan : Bah oui. Tout à fait. T'as fait participer quand même beaucoup les usagers. Pour pouvoir poser les questions, ils sont intervenus donc pour moi c'est de la co-réalisation. Après, il y a des choses que tu avais penser. Et puis on a pensé aussi les choses que toi forcément, tu avais pas forcément pensé à un moment donné. Donc c'est pas toi qui dirige les choses à 100 %. Tu les dirige avec nous et aussi en nous concertant. Donc en fait, c'est ça qui est aussi bénéfique pour tout le monde.

Audrey : Ouais.

Tristan : T'aurais défini un thème. T'aurais défini un schéma comme ça, on l'aurait, on l'aurait certainement enfin tu l'as fait, on aurait dit oui à ce que tu mets en place mais si tu veux ça se serait passé autrement..Parce que là y'a quand même eu de l'imaginaire un peu quand on a fait la petite plaquette, ça s'est fait rapidement. Y'a eu ça, puis après il y a eu les entretiens aussi que j'ai eu l'idée de mener en simulation, t'avais peut être pas forcément pensé et c'est aussi ça la co-création.

Audrey : Un peu, oui, un peu tout ça. Et après, il y a eu d'autres choses où j'aurais bien aimé aussi.

Tristan : Ah oui t'avais pensé à autre chose ?

Audrey : Par exemple pour le lieu. Je l'avais fait toute seule en amont parce qu'on n'avait pas le temps. Mais ça aurait été bien que ce soit concerté aussi.

Tristan : Pour le lieu ?

Audrey : Oui, le travailler ensemble.

Tristan : Oui mais t'étais pris par le temps aussi. Ouais, je pense que c'était toi qui, on te laissais la responsabilité par rapport à ça. Mais t'aurais bien voulu nous concerter mais forcément on n'a pas eu le temps.

Audrey : Ouais, ouais. Et en fait je l'ai fait direct toute seule, mais. Mais oui, ouais. Et pour toi la co-création, le partenariat du coup, avec des personnes concernées par une maladie psychique, qu'est ce que ça apporte dans une action de déstigmatisation ?

Tristan : Mais ça donne une force collective, ça a tout son sens. Parce que si on est des personnes isolées, quand on fait une action, c'est pas pareil que quand on est effectivement quatre, cinq, six. Ça rassure dans un cadre effectivement sécurisant, parce qu'on est ensemble. Donc il y a du soutien automatiquement et de l'écoute donc que si on effectivement peu, si la représentation est faible.

Audrey : Oui.

Tristan : On est un peu seuls face à notre image, à notre parcours et c'est parfois lourd à porter.

Audrey : Est ce que je pensais ça aussi, tu peux avoir des actions de déstigmatisation qui sont portées par des professionnels. Donc souvent, il y a aussi des personnes concernées qui sont présentes, mais qui ne parlent pas beaucoup, on leur laisse un temps de témoignage, mais toujours quinze minutes un truc comme ça. Et et qu'est ce que tu en penses?

Tristan : Qui en fait un professionnel laisse la parole à un usager pour qui...c'est ça ?

Audrey : Qu'un professionnel fasse cette action de déstigmatisation et après donne la parole à une personne concernée pour illustrer les choses à dire.

Tristan : Je trouve ça bien. Ça, ça rassure aussi, ça met en avant aussi le parcours de la personne et et il va atterrir dans la confiance.

Audrey : Est ce que ce n'est pas infantilisant? Je veux dire dans le sens...

Tristan : Non, je pense que pas forcément, parce que je pense y'a une confiance en soi dans les deux sens. Et en fait, c'est un échauffement parce que c'est le professionnel qui intervient au début qui va avoir son idéal, son témoignage. Mais après le patient, il peut suivre ce qui est dit, dire des choses différentes aussi. La compléter. Ça peut infantiliser. Oui, oui, oui et non, ça dépend comment c'est amené. S'il y a du respect avec le professionnel, si le discours qu'il met en place est cohérent et qu'il a tout son sens et qui est représentatif et qui va dans le bon sens à moi par exemple, je dis OK, c'est ça. Moi, je pense que c'est l'alliance thérapeutique, enfin l'alliance thérapeutique... Ça peut être une force. Mais il faut que ce soit bien mené. Parce que ça peut être infantilisant pour l'autre effectivement. Il arrive en deuxième "J'ai déjà tout dit à toi de parler". ça dépend comment c'est mené.

Audrey : C'est un peu ça qui me posait question.

Tristan : Ça peut aussi. Par contre, il peut y avoir un éclairage et je pense que ça peut être une force aussi pour les usagers, parce qu'il peut aussi c'est pas remettre en question son témoignage. Mais il peut analyser les choses, son interprétation en regard de son discours et après lui apporter le sien. Je pense que c'est il y a des choses à ajouter, des choses à apporter, à éclaircir. Mais ceci dit, il y a une notion de pouvoir en ce sens là parce qu'il pense qu'il passe en premier. Donc effectivement, il passe en premier souvent et c'est un peu ça.

Audrey : Souvent il y a moins de temps de parole pour la personne concernée.

Tristan : C'est ça. Il faut aussi respecter un peu les deux et il faut que le temps soit suffisant. Il faut qu'il soit égalitaire. S'il n'est pas égalitaire, si c'est 15-5 minutes bah effectivement là ça (rires).

Audrey : Pour toi, c'est pertinent. Mais quand il y a parité, en termes de temps, en termes de hiérarchie enfin qu'il n'y ait pas de hiérarchie. Je me posais la question, moi j'avais un avis, mais je pose la question. Je pense que c'est bon pour moi. Je sais pas si tu veux ajouter des choses. Si tu as des questions sur ce que je t'ai demandé.

Tristan : Bah c'est qu'il faut aussi valoriser la bibliothèque vivante dans la mesure où... En travail de recherche, son utilité, son efficacité. Ça, c'est une démarche organisationnelle qui a tout son sens. Il faut essayer d'aller au dessus au niveau sociétal, ce que ça peut apporter au milieu hospitalier. Parce que, en fait, les possibilités sont multiples. Quand je disais intervenir en milieu hospitalier sur des personnes qui sont vulnérables, malades et faire appel à des pair-aidants avec des professionnels qui encadrent les choses, les patients, ils ont une communication, ils entendent. Et ils iront de l'espoir derrière ça, parce que souvent on a souvent beaucoup de désespoir en hospitalisation. Desfois ils voient pas le bout du tunnel. Ça peut être long et ça peut déstabiliser aussi, c'est souvent long etc. Et là, il voit une personne qui est sortie de l'hôpital, qui a vécu aussi comme lui, qui a eu les mêmes règles de vie. Et je pense que c'est très positif. Mais après, il faut faire les choses, il faut que ce soit bien construit et bien encadré. Il faut que l'État et les personnels soignants aussi soient...approuvent la démarche.

Audrey : OK merci

Tristan : De rien.

Master Santé Publique, Promotion de la santé et prévention

Promotion 2021-2022

Les enjeux de la participation des personnes concernées par des troubles psychiques dans les actions de déstigmatisation : l'exemple de la co-construction d'une bibliothèque vivante**Résumé :**

« La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même la douleur mentale, mais par la diminution, voir la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi » (Ricoeur, 1996, p.223). La stigmatisation des personnes concernées par un trouble psychique peut conduire à l'isolement et la diminution du pouvoir d'agir. La lutte contre la stigmatisation peut passer par la promotion de l'empowerment et de la participation des personnes concernées dans les actions de déstigmatisation. La bibliothèque vivante en est un parfait exemple en termes de co-construction. Au sein de ce travail j'analyse les différents enjeux de la participation des personnes concernées dans une action de déstigmatisation, et plus précisément dans une bibliothèque vivante. Je tente de mettre en évidence les questions de postures, de relationnel, de mobilisation et d'utilité personnelle à travers la participation. J'insiste sur les bienfaits de l'accompagnement par les pairs dans ces actions.

Mots clés :

participation - empowerment - stigmatisation - troubles psychiques

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.