



UNE BIBLIOTHEQUE VIVANTE AU CATTTP

Martine Mignotte

Cadre Supérieure de santé

Cadre supérieure de santé, j'aimerais partager l'expérience d'une équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmiers, ergothérapeute, neuropsychologue, cadre de santé) de CATTTP. Nouvellement arrivée dans l'équipe, j'avais à cœur de fédérer les soignants autour d'un nouveau projet. Après concertation, nous nous sommes saisis d'une idée intitulée «la Bibliothèque vivante», proposée et accompagnée par la direction des soins de l'établissement en partenariat avec l'ARS.

D'après le site bibliothequevivante.com, les visiteurs d'une bibliothèque vivante sont invités à consulter un catalogue, sélectionner un livre vivant et l'emprunter pour un temps déterminé. Les « livres » sont des personnes et leurs pages sont parcourues au gré d'une conversation. Les « lectures » sont des temps en tête à tête. Les objectifs sont de :

- sensibiliser le public aux stéréotypes et aux préjugés, ainsi qu'à leurs conséquences négatives sur les individus et la société dans son ensemble ;*
- aborder des problématiques actuelles (diversité, handicap, racisme, antisémitisme, homophobie, droits humains, égalité femme-homme, ...) à travers des histoires personnelles ;*
- faciliter la rencontre en dépassant la peur d'aller vers l'Autre.*

Le concept de la bibliothèque vivante est né dans les années 2000 au Danemark au sein de l'organisation non gouvernementale « Stop the violence » fondée par des jeunes gens. Initialement, il s'agissait d'un outil de lutte contre les discriminations de tous ordres (racisme, santé, sociale) ainsi qu'un outil de compréhension et de tolérance de « l'autre différent ». Aujourd'hui, près de 30 pays ont adopté ce type d'événements et certains pays ont même une bibliothèque vivante permanente. Au Canada, l'expérience, qui a débuté en 2006, est très appréciée et populaire auprès des citoyens. Histoires vécues, histoires à partager, cette philosophie est aussi soutenue par le conseil de l'Europe.

Une représentation sociale dévastatrice

Dans notre projet, il s'agissait donc de permettre aux patients de témoigner de leur expérience du trouble psychique, comme s'ils étaient eux-mêmes des « livres ouverts », pour des lecteurs souhaitant consulter quelques chapitres de leur vie ou les questionner et ce, dans un lieu symbolique de savoir, de connaissances : la médiathèque.

Au CATTTP de Meudon, cette idée nous a rapidement conquis, car nous constatons chaque jour que la pathologie mentale n'est pas une « simple » maladie chronique, bien au contraire, elle semble être

une des plus difficile à vivre. Notre expérience professionnelle, nos observations, nos accompagnements nous ont appris que ces pathologies sont souvent vécues comme « une double peine ». En effet, d'une part elles impliquent un suivi au long court et d'autre part, elles véhiculent une représentation sociale épouvantable, dévastatrice, impactant directement la légitimité sociale, et la dignité du patient.

Témoins de cet état de fait, nous avons souhaité travailler avec les patients, main dans la main sur ce stéréotype et la stigmatisation qu'il engendre. Il nous paraissait important de ne pas être simplement spectateur de cette insupportable réalité mais bel et bien de mener une action en faveur de cette cause.

Qui mieux que celui qui en est porteur pour faire part de l'histoire de sa maladie, de son vécu, de son ressenti et ce au sein de cette société normative n'épargnant rien aux personnes différentes ? Souvent seul face à la pression standardisée et conventionnelle, ne faut-il pas une sacrée dose de courage pour se mettre en avant alors que l'on souffre d'une pathologie mentale ?

Développer des habiletés sociales pour mieux se dévoiler

L'aventure a démarré en janvier 2020 avec les patients qui le souhaitaient. Pas à pas, une réflexion s'est construite pour mener à bien ce projet et choisir la méthode de travail : comment accompagner les usagers à témoigner de leur histoire de vie face à une « personne lecteur » inconnue ? Plusieurs options s'offraient à nous mais le programme d'entraînement aux habiletés sociales a particulièrement retenu notre attention. Celui-ci serait alors animé par un neuropsychologue, 2 infirmières et 1 ergothérapeute. Les sciences neurocognitives ont permis une évolution dans la prise en charge de la maladie mentale en général et plus particulièrement dans l'identification des compétences et des difficultés présentées par la personne en particulier.

Ainsi, les habiletés sociales nécessitent des capacités cognitives et comprennent un répertoire comportemental permettant, lorsqu'il est utilisé, d'interagir de manière adaptée avec autrui. Cette méthode de travail permet aux patients de mieux appréhender leurs émotions ou de mieux maîtriser leurs réactions émotives dans une situation inédite et surtout empreinte de stress comme le dévoilement de soi face à une personne inconnue.

De ce fait, cette pratique prend en compte les compétences et difficultés cognitives de la personne, dans le contexte à la fois sanitaire et social. Grâce à ces avancées, les sciences neurocognitives favorisent le développement de nouvelles compétences pour le patient mais aussi son entourage.

L'oreille attentive de la médiathèque

Concrètement, des mois de travail s'en sont suivis. Au départ, un groupe de 7 patients volontaires s'est mis en place, une fois par semaine, avec les soignants. A l'issue du 1^{er} confinement, 2 personnes ont arrêté de venir puis 1 autre après le second confinement.



Réalisations des patients encadrés par l'équipe soignante pour y être exposées à la médiathèque

La « régulation émotionnelle » et « l'affirmation de soi » ont été les outils choisis par le neuropsychologue dans l'objectif d'améliorer les capacités à entrer en relation avec l'autre, la façon de se présenter ou de se raconter ainsi que la gestion des émotions suscitées.

Parallèlement, nous nous sommes adressés à la médiathèque de Meudon-la-Forêt qui nous a accueillis et a prêté une oreille attentive et bienveillante à notre projet. La réponse fut immédiatement positive. Plusieurs rencontres ont eu lieu et notamment avec nos usagers concernés pour établir des liens et une organisation optimale.

Les soignants avaient à cœur d'inclure l'ensemble des patients du CATTP au sein du projet. Ils les ont donc invités à prendre part à cet événement dans la création d'ouvrages de décoration, grâce aux ateliers d'expression écrite, plastique et corporelle existants.

Malheureusement, la crise sanitaire a impacté notre projet par 2 fois suite aux 2 périodes de confinement. Nous avons dû renoncer et annuler 2 dates que nous avions fixées avec la médiathèque, en juin 2020 puis en décembre 2020. Ces 2 événements ont induit une forte déception du groupe, usagers et soignants, de ne pas pouvoir clôturer ce travail de près d'un an. Le groupe n'a pas pu aller à la rencontre du public comme prévu initialement.

Mais l'idée d'organiser une journée « bibliothèque vivante » à notre échelle dans la structure a germé et s'est concrétisée par une mise en situation permettant aux 4 patients de parler d'eux-mêmes.

A l'issue de cette phase, nous avons débriefé et recueilli le ressenti de chacun des participants. Je vous livre les réflexions répertoriées :

Axel : « j'ai pris plus d'assurance et c'est moins de prise de tête », « je prends les choses avec plus de légèreté » « je gère les choses autrement »

Delphine : « la grille avec les arguments m'a aidé dans la vie de tous les jours » « ça me permet de déjouer où l'autre veut vous emmener » « c'est difficile de parler de choses trop personnelle : la

maladie » « avec plus de travail, j'en parlerai avec plus de distance, sans peur du regard de l'autre et de se détacher de cette étiquette »

Pierre : « plus grande affirmation de moi-même », « ça m'a aidé à parler devant un public » « j'ai apprécié l'esprit de groupe, les échanges avec les autres » « ça m'a donné le goût d'écrire » « mon rythme de vie a changé en me levant plus tôt le matin »

Laura : « ça m'a permis de réfléchir et de faire le point sur mon vécu, sur ce qu'il se passe, de réfléchir sur soi-même, sur une situation, un blocage, une incompréhension, je suis un petit peu plus souple qu'avant » « ce travail m'a aidé au niveau de la concentration ».



Disposition de la pièce pour le déroulement de l'évènement



vue de l'extérieur

Pour conclure...

Ces échanges sur cette expérience montrent la qualité de leur évolution ainsi que la qualité de l'introspection propre à chacun des patients. Elle leur permet d'appréhender la vie et leur quotidien sous un angle plus rassurant et assoie leur confiance.

Cet apprentissage de la gestion des émotions et de l'acquisition de compétences améliore significativement leur communication à l'autre. Cependant nous ne pouvons pas occulter les conditions extrêmement favorables dans lequel cet exposé s'est déroulé, l'idée d'un autre lieu extérieur, en l'occurrence la médiathèque, aurait-il donné les mêmes résultats.

Lorsque nous nous sommes lancés dans ce projet la « bibliothèque vivante », nous voulions faire évoluer les représentations de la maladie mentale du grand public pour lutter contre les stéréotypes. Cela a été aussi l'occasion d'aborder un concept de soin, les sciences neurocognitives, que nous ne connaissions pas, pour préparer les patients à cette échéance. Ce fut une expérience riche face à des nouvelles connaissances et riche en émotions partagées avec les usagers.

Nous espérons que ce témoignage contribuera au changement progressif des clichés de la maladie dite psychiatrique et que vous, lecteurs, avez été convaincus.



Merci à Catherine, Régine, Marie-Line, Florence, Anabela, Nicolas, Natali, Typhène, Ouardia.