

Intervention d'un Aidant, membre de l'UNAFAM

Aux portes de ses vingt ans, au terme d'une adolescence sans problème apparent notre fille avait vacillé puis, très vite, s'était psychiquement disloquée. L'absence de cause exogène identifiable nous conduisit à consulter. A l'issue d'un parcours un peu chaotique elle aboutit en service psychiatrique hospitalier : « Schizophrénie paranoïde ». Le diagnostic est difficile à recevoir. Néanmoins pour sa mère et moi une porte s'entrouvrait sur l'espoir qu'on puisse apaiser sa souffrance. Enfin on allait la prendre en charge. Toute rétrospective de la période qui suivit serait ici hors de propos. Elle se chargerait pour beaucoup d'un sentiment de déjà vécu.

J'ancre mon témoignage à l'époque où, la maladie apparemment contenue, notre fille nous fut « *rendue* ». Nous ignorions alors combien le chemin allait encore être long. Claustree le plus souvent, elle ne semblait pas en mesure de se resynchroniser. Elle demeurait atone, comme « emmurée » dans un profond mal-être. Camisole chimique ? Syndrome post-traumatique ? « Il faudra patienter », nous avait-on dit. Nous apprîmes à le faire. Elle continuait d'aller mal. Non plus de mal en pire certes, mais d'un mal stagnant et envahissant. Sa souffrance nous déchirait. Nous la percevions comme un appel au secours. Mais comment l'aider ?

Presque deux décennies plus tard, elle va aujourd'hui beaucoup mieux. Ne parlons pas de guérison mais de réhabilitation. Il est des maladies dont on ne guérit sans doute jamais totalement. En tout cas elle travaille avec assiduité dans un ESAT. Elle s'y rend en conduisant la voiture que nous l'avons aidée à acquérir. Elle habite son propre appartement, non loin de notre résidence. Elle gère son budget conjointement avec nous, nous espérons pouvoir à terme l'autonomiser entièrement. Et plus que tout, elle a retrouvé le goût de vivre. N'allez pas croire au miracle, il n'y en eut point. Ce fut un travail long et patient de recapture. D'autres diraient « d'empowerment ». Je serais tenté de dire une remontée des

enfers. Au nombre des étapes le réveil progressif de ses anciens goûts culturels ne fut pas le moindre.

« Oubliez la reprise d'études. Lorsque la maladie est passée par là il ne reste rien ou presque des acquis antérieurs », nous avait-on asséné. Vous vous trompiez Monsieur ! D'accord, je vous le concède pour la reprise d'études mais bien des acquis couvaient encore et ne demandaient qu'à être ravivés. Le retour à la lecture, le réapprentissage de l'aptitude à entrer dans un film, l'envoûtement de la musique et du chant ont considérablement aidé notre fille à atténuer les stigmates de la maladie, voire à les surmonter. Elle se reconstruit. Le combat n'est pas terminé, longtemps il ne fut pas évident. Notre formation de pédagogues nous a aidés assurément, mais il fallait avant tout refuser de ne pas croire en notre malade.

Mon témoignage aujourd'hui se veut un message d'espoir. Oui la culture a contribué à repêcher notre fille. Le chemin de culture qu'elle a parcouru avec ou contre la maladie psychique d'autres l'ont suivi, d'autres le parcourront. Chacun à sa façon. Chacun selon son histoire. Chacun à son rythme. Arts, sports, actualités, histoire, découverte du monde, intérêt pour les sciences, que sais-je encore : tout vaut, rien ne prévaut. Certaines structures se consacrent d'ailleurs à fédérer les malades à travers une gamme ouverte d'activités et d'ateliers. Elles ont un rôle essentiel.

Mais la foi dans la rédemption par une approche culturelle est-elle toujours suffisamment réfléchie là où on s'attendrait qu'elle le soit ?

Je rapporterai deux anecdotes. Celle d'un ESAT qui perçoit le don d'un lot de livres de seconde main et les répartit auprès des travailleurs. La distribution fut accueillie comme s'il se fut agit d'une manne. Etonnant de la part de personnes qui poussent rarement la porte d'une bibliothèque encore moins d'une librairie pour raison financière. Non, ce n'est pas si simple. Pourquoi n'avoir pas envisagé la constitution d'un fond de bibliothèque pour assurer une plus grande circulation des ouvrages ? N'en avait-on ni l'espace ni le loisir ? S'attendait-on à un manque d'appétence des travailleurs ? Comment alors expliquer leur comportement ?

Croyait-on insuffisamment au lien entre culture et réhabilitation ? Je l'ignore. Je ne me veux ni censeur ni donneur de leçon mais m'interroge. Ce n'est pas la fonction des ESAT me rétorquera-t-on. Et pourtant arrêtons-nous sur le sigle ESAT : Etablissement de Soins et d'Aide par le Travail. Si on pose en prémisses que la culture contribue au mieux-être et si on admet qu'un travailleur qui se sent bien est susceptible de mieux travailler, la conclusion s'impose. Tout ce qui peut favoriser l'ancrage culturel ne devrait-il pas y être encouragé ?

Dans le même établissement, dédié aux malades psychiques je le précise, tous les ESAT ne le sont pas, il se distribue, sur sollicitation, des places de cinéma ou de concert. Elles sont attribuées par une association qui œuvre à ouvrir l'accès à la culture à qui tend à en être exclu. Ces places sont rarement sollicitées. Décevant ? Peut-être. Surprenant non si aucune stratégie promotionnelle n'est véritablement mise en place. « Travailleur handicapé, si tu ne viens pas à la culture, la culture ne viendra pas à toi *et tant pis pour toi* ». Semblable devise n'aurait rien de bien motivant.

Oui, assurément, bien des choses ont été accomplies pour penser la place de la culture dans le rétablissement de l'utilisateur en psychiatrie. Il faut s'en féliciter mais bien du chemin peut encore être parcouru.

Intervention lors de la conférence du 14 octobre 2021