

collectif

Numéro Deux

Juillet 2025

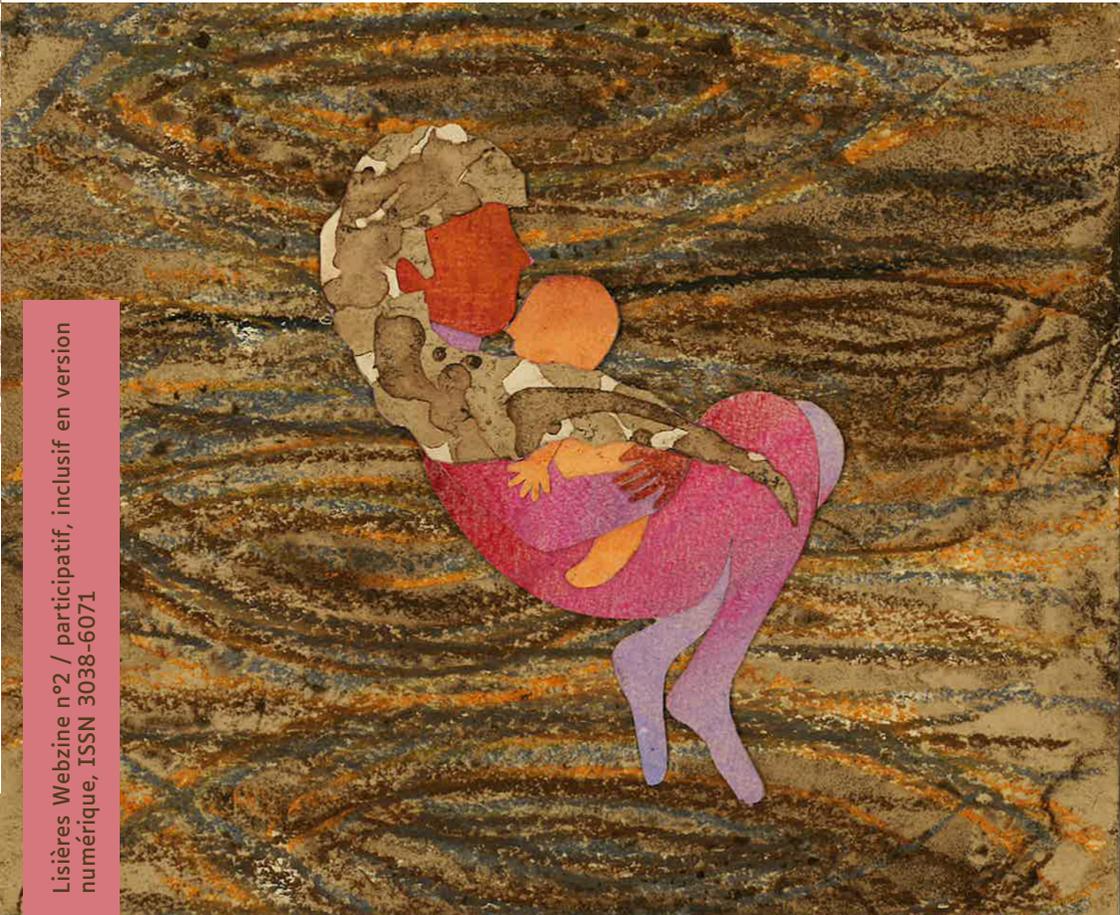


LISIÈRES WEBZINE

regards croisés entre écologies / inclusion / cultures / arts & sciences

Lisières Webzine est un magazine participatif indépendant qui propose des regards croisés entre écologies, inclusion, sciences, arts et cultures. Pensé par le Collectif Éthique Sphère, nous souhaitons faire des appels réguliers à participation, sous des formes variées : textes, poèmes, articles de fond, photographies, revues culturelles, œuvres photographiées, dessins, illustrations, etc. Un numéro thématique est publié une fois par an.

Lisières Webzine n°2 / participatif, inclusif en version numérique, ISSN 3038-6071



Sommaire

Mots et maux d'intro

En couverture : collage et dessin, Ana Leal

Perspectives arts-sciences - Réparation & environnement

Perspectives photographiques par Mathieu Boullant

Prendre soin : Conversation avec une psychologue de Mathilde Auclain

Le Train Vert, un restaurant inclusif ?

Le désespoir des singes par Anticlimax

Prendre soin au cinéma, Tassanee Alleau

Cartographie du soin (care)

Perspectives Prendre soin de soi et des autres

Prendre soin de soi, Priscille Ahtoy

Le regret de ne pas avoir « pris soin », Odette Bocher

Prendre soin de ceux qui soignent, Mélanie Vijayaratnam

L'interview d'Agathe Bourgeois

Gaëtan, Une clé rose en plâtre

Interview de Françoise Roingeard

Perspectives Prendre soin, Regards critiques

Le dossier thématique "inachevé-es", par des sick colocs

Focus métier : médiation et inclusion des publics aux

besoins spécifiques par Fiona Marchou

Poésie et peinture par Marine Chevalier

Consulter une psychologue : un rite initiatique pour les

communautés sud-asiatiques ?, par Mélanie Vijayaratnam

La Liste - Essais - Romans - Podcasts

La playlist

Résilience : ce mot qui fait mal

Remerciements - crédits

Remerciements



Nous remercions

Les relecteurices

Arnaud D., Ada @latourneedelivres, Séverine @deliyah_vg, Manon Raffard, Ingrid @ingrid.hill.bouquine, Fiona @le_the_culturel, Tassanee @jesuismyriades, Marine Chevalier

Les contributeurices & interviewé-es

Priscille Ahtoy, Tassanee Alleau @jesuismyriades, L'AnticlimaX, Mathilde Auclain, Odette Bocher, Mathieu Boullant, Agathe Bourgeois, Marine Chevalier, Élise Chu Miow Lin, Ana Leal, Fiona Marchou @le_the_culturel, Gaëtan R., Séverine @deliyah_vg, Mélanie Vijayaratnam ou Les Mondes de Parvati @lesmondesdeparvati, le collectif des sick colocs (Callirhoé, Lou, Chiara, Shun Errian), Françoise Roingeard.

Les crédits images

Mise en page et éléments graphiques : Tassanee Alleau

Logo Lisières Webzine : jesuismyriades

Logo Éthique Sphère : Marine Chevalier

Couverture : merci à Ana Leal d'avoir accepté d'être en couverture.

Les évènements

Merci au Festival Au Tours des Possibles, et à Pépète Centre Val de Loire

Merci à Adrien Maes et son hébergement Multipaas.

collage et dessin : Ana Leal

Légende de la
couverture de ce
numéro :
Dessin, Ana Leal



écoféminisme

corps

prendre soin

Prendre soin, collage et dessin sur papier (technique mixte).

Cette création est née d'une convergence de l'idée de "prendre soin" et d'idées liées à l'écoféminisme, comme l'interdépendance entre les espèces, la reconnexion du corps à la terre, symbolisée ici par l'écorce d'arbres, enveloppe protectrice.

terre

PERSPECTIVES
ARTS SCIENCES

Réparation et environnement

Perspectives photographiques

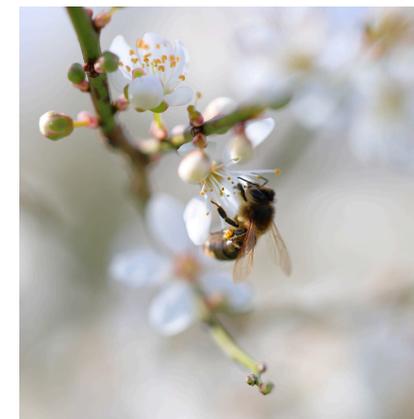
|| *Perspective photographique "Prendre soin de la nature et du vivant, c'est prendre soin de soi en recevant la même douceur en retour".*

Mathieu Boullant

photographe naturaliste passionné, membre des associations Camera Natura à Coutières, Art Photo Passion à Saumur, et membre naturaliste bénévole au sein de l'association Deux-Sèvres.

Réseau social [@nature_en_poesie](#)

Photos



Perspectives arts-sciences

« Prendre soin : Conversation avec une psychologue »

Mathilde Auclain

C'est à la fois simple et compliqué ! Déjà, c'est différent de « soigner », qui serait remédier à quelque chose de négatif, qui altère un fonctionnement et qu'on cherche à éliminer pour rétablir, rendre son potentiel à ce fonctionnement. Prendre soin, ce serait le cran au-dessus ou partir de quelque chose qui va déjà bien et entretenir que ça aille bien, voire chercher l'amélioration.

C'est intéressant car ça s'applique à tout - une personne, une plante, un animal, ta voiture (rires) - avec pour point commun qu'il s'agit toujours de quelque chose qui a de l'importance pour toi, à laquelle tu accordes de la valeur quelle qu'en soit la raison. Tu vois, moi, je ne dirais pas du tout que je « prends soin » de ma voiture (rires) ! Je fais les visites pour m'assurer qu'il n'y ait pas de problème et j'y remédie quand il y en a un mais il y a des gens qui prennent vraiment soin de leur voiture, ils prennent du temps pour s'en occuper, la bichonner donc ils y portent une valeur, un intérêt supplémentaire ! Pareil, quand tu prends soin de ton appart, tu fais le ménage pour remédier au désordre ou à la saleté mais tu cherches aussi à maintenir que tu t'y sentes bien, en assurant ou en améliorant l'aspect esthétique ou fonctionnel, en agrémentant. Il y a cette idée de chercher à faire exister « du beau et du bien ».

On parle de « soins primaires » à propos de nourrir, entretenir une propreté ou un fonctionnement, réparer un dysfonctionnement... L'objet peut te signaler le besoin mais tu ne peux pas y répondre ou y répondre « n'importe comment ». On voit ça par exemple avec les infirmiers et infirmières : iels peuvent désinfecter et mettre un pansement quand il y a une blessure, mais tu peux réaliser ces deux actes comme ça, sans regarder, « à l'arrache ». « Prendre soin », c'est regarder ce que tu fais, veiller à la vitesse et à la force de tes gestes, vérifier que tu ne fais pas mal et que ce soit bien fait...

Texte
libre



Même pas obligé de mettre des mots, c'est déjà cet affect et cette intentionnalité positive, qu'on appelle l'attention, qui accompagne et qui entoure le geste. Même si moi je n'interviens pas directement dessus, avec les collègues, on va déjà s'assurer d'un minimum dans les besoins fondamentaux (l'alimentation, le sommeil, les conditions matérielles, l'hygiène corporelle, guetter ou traiter s'il y a des blessures, des infections). D'ailleurs, c'est assez drôle que je reste dans une définition plutôt sanitaire, médicale car c'est souvent un débat de classer les psychologues dans le « personnel soignant » - avec les médecins et les professionnels paramédicaux comme les infirmiers et infirmières - ou « autre que soignant ».

L'illustration

Dessin : L'AntiClimaX



Prendre soin : Conversation avec une psychologue

« Prendre soin », c'est aussi la dimension d'apporter une attention particulière supplémentaire : tu repères le besoin sans forcément que l'objet ne te le demande et tu viens volontairement prodiguer une action, sans attendre en retour. Tu offres, d'une certaine façon. Il se passe ça en psychothérapie et je trouve ça très prégnant et singulier en addictologie. Les patients et patientes ont souvent le corps et le psychisme abîmés par les substances mais aussi par la vie, par eux-mêmes, par d'autres personnes, par des conditions très difficiles voire extrêmes... On ne s'est pas occupés d'eux, ils n'ont pas été aimés ou pas « bien », ils ont traversé des négligences, des maltraitements, des traumatismes donc ils sont parfois brisés, la sécurité interne et l'estime de soi sont si fragiles, la vie a très peu de sens – comment ressentir spontanément la légèreté, la joie quand on a traversé des choses graves...

Conjointement, on va aussi tous s'assurer du minimum psychique et dans tous les cas, on n'est pas que dans « remédier à quelque chose qui ne va pas », on est aussi dans « chercher que ça continue à aller », voire améliorer.

En ce qui me concerne, la thérapie, c'est pour moi comme les chercheurs d'or ou les pêcheurs de perles en mer qui vont faire advenir l'or, les perles qu'ont les patients et patientes en eux. Je suis assez souvent touchée par des personnes que je trouve vraiment belles autant physiquement que dans leur personnalité, qui sont ultra touchantes, hyper intelligentes, avec de la culture, des centres d'intérêts, une vision du monde, une « vraie » réflexion si on peut dire ça comme ça, mais voilà, elles en ont à peine conscience, ne s'aiment pas, se dévalorisent car non seulement on ne les a jamais ni valorisées ni encouragées pour ça mais par-dessus, on leur a souvent martelé des erreurs et des défauts au point qu'elles croient ne pas être des « bonnes personnes »...

Alors que même des personnes qu'on qualifierait de « mauvaises », il faut se dire qu'elles n'en sont pas arrivées là par hasard non plus, tu vois... On va donc parfois devoir aller chercher très profondément – parce que c'est souvent bien enseveli, en friche et avec la coquille abîmée ! - mais au fur et à mesure, c'est le même travail qu'avec l'or et les perles au sens propre : extraire ce matériau, faire ressentir à la personne que ça existe en elle, nettoyer, rassembler, polir pour que cet or ou cette perle révèle son potentiel, sa brillance et sa singularité. En tout cas, il s'agit de mettre des moyens pour faire advenir leur valeur, en engageant, en dirigeant une énergie : mentalement par l'intérêt et la curiosité, émotionnellement, et corporellement par les mots et par le fait d'accueillir, de recevoir.

Texte M. Auclain

J'adore les mots « bloom » et « blossom » en anglais parce qu'ils veulent dire « fleurir, s'épanouir, la floraison » (donc le processus) et la « fleur » (donc le « résultat » obtenu). C'est une chose de planter des graines mais si tu ne fais pas les actions d'arroser, rempoter, tailler... Ça part toujours d'un intérêt porté à l'objet : si ça ne t'intéresse pas, tu ne le feras pas. Auquel cas, au mieux ça se développera quand même parce que c'est un peu le principe même de la « nature », au pire, ça ne se développe pas mais au risque de mourir. Selon moi, dans « prendre soin », il y a vraiment l'idée de la croissance, faire grandir, faire en sorte que ton objet évolue vers son plein potentiel dans un mouvement positif, ascendant, « porter vers le haut ». C'est très maternel tout ça (rires) mais on n'a jamais autant reparlé de l'importance de l'attachement et de la sécurité physique et psychique des enfants, de par l'impact à l'âge adulte. Quand on voit le nombre de personnes en souffrance de carences et de traumatismes, on voit bien que ça entrave le développement optimal.

Si on ne t'apprend pas, tu peux t'inspirer d'ailleurs ou faire à l'instinct et ça peut marcher, mais si tu es complètement démunie à ne pas savoir ni quoi ni comment faire, ça laisse la place à l'angoisse, à se résigner et abandonner. On peut toujours se contenter du « minimum » avec les besoins primaires mais sans la dimension psychoaffective – l'intérêt porté, l'amour, le souci, t'assurer que ton enfant aille bien, désirer et mettre les moyens pour qu'il réussisse... -, il manque réellement quelque chose. Ceux qui l'ont vécu disent souvent que ça leur a causé bien plus de mal et de tort qu'une carence matérielle.

Quand on est psychologue, on n'a certes pas à avoir un rôle parental et à viser des « normes » (avoir forcément des amis, un-e partenaire...) mais ce qui est certain, c'est qu'on va étayer et apporter un peu à la personne pour qu'elle se (re)trouve suffisamment bien avec elle-même et dans le monde pour (re)trouver un minimum de capacité et de goût à s'apporter ce dont elle a besoin (que ça se trouve en elle-même ou à l'extérieur). Je ne dis plus à mes patients « Prenez soin de vous » mais « Faites attention à vous » car j'ai remarqué que c'était trop difficile pour certains et certaines.

Faire attention, « c'est déjà pas mal ». Les addictions, c'est par excellence une pseudo-réponse, une illusion de réponse à tout : c'est très prévisible, constant, ça ne trahit pas, ne déçoit pas, ça aide (même quand ça commence à apporter aussi du mal), ça amplifie l'agréable, ça recouvre ou supprime le désagréable... C'est un bon « faux caregiver » ! En tout cas, il faut toujours se rappeler que ce n'est jamais par hasard pour ceux et celles qui ont développé cette réponse : ils ont forcément manqué de quelque chose en eux et/ou autour d'eux qui aurait pu les aider quand ils en avaient besoin. Dans notre monde compliqué aujourd'hui, ça me paraît donc plus important que jamais d'apprendre comment se porter de la bienveillance et de l'attention à soi-même et aux autres.

Lieu(x) du soin

Le Train Vert, un modèle de restauration inclusive ?

Reportage : Fiona Marchou, Tassanee Alleau

Niché au cœur de la clinique psychiatrique de La Chesnaie à Chailles (Loir-et-Cher), le restaurant associatif Le Train Vert représente une initiative originale qui allie gastronomie, inclusion sociale et thérapie institutionnelle. Nous avons testé pour vous. Au menu : poires au four, salade japonaise de chou blanc, dahl de lentilles corail, mousse au chocolat aux noisettes torréfiées...

Issu de l'association du même nom, cet établissement s'inscrit dans une démarche de psychothérapie institutionnelle visant à promouvoir l'insertion sociale des personnes en souffrance psychique. Ce lieu accueillant reçoit non seulement les résidents de la clinique, mais aussi les soignants, les artistes invités et le public extérieur, créant ainsi un environnement convivial et propice aux échanges. Le restaurant est généralement ouvert du lundi au vendredi pour le déjeuner, avec des soirées spéciales lors d'événements culturels organisés par le Club de La Chesnaie ou l'EPIC (École de Psychiatrie Institutionnelle de La Chesnaie). Les repas, préparés avec soin, sont offerts à des prix accessibles. Le restaurant sert de cadre pour des activités d'ergothérapie, permettant aux patients de participer à la préparation des repas et au service, favorisant ainsi leur réhabilitation sociale et professionnelle, et prônant une psychiatrie participative.

Sources : club-de-la-chesnaie.fr

- Adresse : Lieu-dit La Chesnaie, 41120 Chailles
- Réservations : Obligatoires au 02 54 79 73 13
- Horaires : Déjeuners en semaine ; ouvertures occasionnelles en soirée lors d'événements culturels
- Tarifs : Menu complet à 11 € ; tarifs réduits pour les étudiants, demandeurs d'emploi et bénéficiaires du RSA



Le Train Vert est ouvert
 lundi
 mardi
 mercredi et jeudi
 à 12h30
 réservation au 304 ou 02.54.79.73.13

TARIFS DU RESTAURANT ASSOCIATIF "LE TRAIN VERT"

	Menu complet	Entrée + plat Ou Plat + dessert	Entrée + entrée Ou Entrée + dessert Ou Plat	entrée Ou dessert
Moutarde viande thérapeutique	8€	6,50€	5,50€	3€
Pâtisseries	8,50€	7€	6€	3€
Médicins	11€	9,50€	8,50€	3,50€
Moutarde avec pain de campagne à table				
Extérieur				

ADHÉSION ANNUELLE AU TRAIN VERT : 3€

Jus de Fruit, Soda, Eau pétillante	2€
1ère Boisson	2,50€
Café, Thé	1€



Perspectives artistiques

Le désespoir des singes

Dessin



L'AntiClimaX



Texte

En bas de chez moi, non loin de Versailles, se dresse un arbre qu'on ne peut ignorer. Il impose sa présence, à la fois singulière et captivante : un Désespoir des singes, ou *Araucaria araucana*. J'ai pris le temps de le dessiner, non seulement pour immortaliser sa beauté, mais aussi pour alerter et encourager au soin. Au soin de tout ce qui vit : nous, les autres, et la nature qui nous entoure. Cet arbre, à travers ses branches acérées et sa stature unique, porte en lui un message essentiel que nous ne devons pas ignorer.

Autrefois majestueux, il semblait presque défier le temps, ses branches acérées s'élevant vers le ciel avec une précision élégante et intimidante. On aurait dit qu'il portait en lui une sagesse ancienne, celle de la nature qui observe, endure, et s'adapte.

Mais aujourd'hui, il souffre. Les travaux des nouveaux bâtiments, la frénésie humaine qui s'impose sans relâche, grignotent lentement sa vitalité. Les racines qui plongeaient autrefois dans une terre nourricière se retrouvent compactées, étouffées par les machines et le béton. Ce symbole vivant de la force et de la résilience devient l'image même du désespoir.

Son nom, Désespoir des singes, résonne étrangement dans ce contexte. Cet arbre porte un sens profond, presque : ses branches, jadis inaccessibles pour les singes, sont aujourd'hui des métaphores de l'homme qui ne peut plus atteindre la nature sans la détruire. Ce qui était une invitation au respect devient un cri de détresse. L'arbre est à l'image de notre époque : un mélange de grandeur perdue et de lutte silencieuse.

Il est devenu pour moi un rappel : prendre soin. Prendre soin de lui, comme on prend soin de ce qui est fragile et précieux. Prendre soin de ce qui nous dépasse et nous lie pourtant, inextricablement, au vivant. Ce Désespoir des singes n'est pas qu'un arbre, il est un miroir. Il nous renvoie à nos choix, à ce que nous laissons mourir pour nous élever – ou du moins pour croire que nous nous élevons.

Sous ses branches meurtries, on comprend que la nature et l'humanité partagent une même essence, un même souffle. En détruisant cet arbre, ce n'est pas seulement la nature que nous condamnons, mais une part de nous-mêmes. Alors je me tiens là, à ses pieds, dans l'espoir que, malgré le désespoir qu'il incarne, il puisse encore survivre. Parce que si nous apprenons à prendre soin de lui, peut-être apprendrons-nous enfin à prendre soin de nous.

Perspectives cinématographiques

Prendre soin au cinéma par Tassanee Alleau

article

L'impact du cinéma sur nos consciences et nos imaginaires est gigantesque. Pour parler de "prendre soin", le cinéma sait faire. Toutefois, si cet art nous permet d'exprimer les enjeux sociaux et environnementaux les plus essentiels, le cinéma n'est pas toujours vertueux et durable. À l'image de l'industrie musicale qui se remet en question suite aux déclarations du groupe français *Shaka Ponk*, après près de vingt années de carrière en festival, le septième art, lui aussi, cherche sa rédemption environnementale. Quel est son avenir ?

Le film-santé ou comment parler de mémoire des corps traumatisés ?

Parler de soin passe parfois par la rédemption, la mémoire et le souvenir d'un traumatisme collectif. C'est ainsi que Steven Spielberg réalisa *La Liste de Schindler* en 1993, qu'il décrit comme l'un des moments les plus difficiles de sa carrière, parce qu'il y parlait des traumatismes vécus par sa famille juive. Apichatpong Weerasethakul, cinéaste thaïlandais, construit ses récits filmés, autour de la mémoire, avec *Memoria* en 2021, évoquant toujours la maladie, et en fond, le corps malade de la société toute entière, dans *Cemetery of Splendour* en 2015, *Tropical Malady* en 2004 ou *Syndromes and a Century* en 2006. Tous ses films mettent en avant une nature rurale splendide, en contraste avec la ville malade.

En France, récemment, le cinéma commence à parler de ceux et celles qui prennent soin, avec *Hippocrate* en 2014 de Thomas Lilti, lui-même ayant été médecin, sans parler de *Médecin de campagne*, qui filme l'impensable difficulté de soigner en milieu rural, tourné en 2016, toujours par le même réalisateur. Citons aussi des portraits de femmes qui soignent, dans *Sage-femme* en 2017, avec Catherine Deneuve et Catherine Frot, ou *Rouge* en 2020, par Farid Bentoumi.

texte

Néanmoins, le cinéma reproduit aussi une violence systémique et endémique à nos sociétés dites modernes. Le cinéma se tait longuement, silenciant de grands pans de l'histoire, comme celui de la traite négrière, souvent oblitérée dans des films majeurs. Pour remettre en avant une cicatrice encore jamais refermée, le réalisateur Simon Moutairou filme, en 2024, *Ni Chaînes ni Maître*, un film puissant sur l'histoire du marronnage à l'île Maurice en 1759. Les corps y sont filmés de près, transmettant une réalité, celle de l'esclavage et alimentant la mémoire collective, dans l'idée d'une prise de conscience salvatrice. C'est ce que faisait déjà le cinéma américain auparavant, parfois de façon plus spectaculaire que dans ce film franco-mauricien, puisque le cinéma américain se nourrit beaucoup de l'image du "Christ-sauveur".

Un cinéma salvateur ?

Le cinéma cherche souvent à « prendre soin », à « réparer ». Aux États-Unis, les personnages, très clichés, passent éventuellement par la rédemption, ou par la « *salvation* », en français : le fait d'être sauvé ou de sauver. Les Américain-es, toujours prêt-es à conscientiser leur histoire de la colonisation, fabriquent des *blockbusters* à outrance. C'est le cas de James Cameron, avec *Avatar* en 2009, film magnifique et à la technique imparable, mais dont le fond reste très « occidental » et la morale, américanisée, dira-t-on. Se sauver, c'est parfois trouver des solutions. En 2015, *Demain*, réalisé par Cyril Dion, offrait une vision positive du solutionnisme local et à long terme, face à la mode des films post-apocalyptiques et des déclarations du GIEC sur le déclin constant de la nature.

Les réalisateur-ices américain-es, non content-es d'avoir créé l'archétype du sauveur occidental-masculin (souvent blanc), créèrent aussi l'archétype de la *wilderness* (vie sauvage), dans la longue lignée d'une littérature fructueuse sur le sujet. *Into the Wild* en 2007, retrace la vie de Christopher McCandless, un jeune Américain qui décide de tout quitter pour vivre une aventure en solitaire au cœur des forêts de l'Alaska. Le personnage, issu d'une histoire vraie, y cherchait la paix intérieure et l'harmonie corps-nature-esprit, dans une histoire familiale chaotique. Il en devint le symbole d'une Amérique étouffée par l'industrialisation et le capitalisme, sacrifié sur l'autel de la jeunesse désenchantée.

suite (article)

Prendre soin au cinéma par Tassanee Alleau

Le sauveur peut éventuellement se transformer en lanceuse d'alerte, lorsqu'il s'agit de voir *Erin Brockovich* se battre à l'écran, incarnée par Julia Roberts en 2000, sur la thématique des entreprises responsables des pires calamités polluantes au monde (ici, le cas du chrome). Même le cinéma d'animation s'empare du sujet, *Wall-E* des studios Pixar en 2008, confrontait enfants et adultes à la dure vision d'un futur indésirable. Ce cinéma salvateur se mue en discours politique, lorsqu'en 2006 sortait *Une vérité qui dérange* de Davis Guggenheim, au travers duquel on voyait Al Gore, dans sa campagne de sensibilisation au réchauffement climatique, flanqué de commentateurs scientifiques, chiffres à l'appui.

Du cinéma pour documenter

Les documentaires sont devenus très cinématographiques. Ils mettent en lumière des univers et des mondes proches de nous, pointant du doigt la poésie de la nature, dans un discours sur cette dernière, qui, depuis les années 90, cherche à traduire les dérives environnementales. En 1996, *Microcosmos* était un documentaire qui étudiait la vie des insectes par des images sensibles révélant la beauté fragile de leur milieu. Jacques Perrin, Jacques Cluzaud et Michel Debats, proposèrent ensuite *Le Peuple Migrateur* en 2001, 1h38 sur une magnifique échappée sauvage, celle des oies. Plus tard, *Home* en 2009 de Yann Arthus-Bertrand, faisait sensation dans les salles et diffusé pour la première fois en streaming, pour évoquer la menace du changement climatique, alternant belles images et scènes terrifiantes de déforestations ou de villes polluées à jamais.

Tout un tas de documentaires crient haut et fort la nécessité de prendre soin. *Cowspiracy* en 2014, réalisé par Kip Andersen et Keegan Kuhn, explore l'impact de l'élevage intensif sur l'environnement, notamment la déforestation, les émissions de gaz à effet de serre et la pollution de l'eau. Il sensibilise à la nécessité de réduire notre consommation de viande pour préserver la planète.

Des films à recycler

Les films qui utilisent des éléments recyclés ou une esthétique bricolée peuvent avoir un impact significatif en termes de durabilité et de créativité. Ils montrent que l'art et le cinéma peuvent être accessibles et innovants, même avec des ressources limitées.

Michel Gondry au style visuel très reconnaissable, auteur de clips, de publicités et d'excellents films, utilise très fréquemment des objets du quotidien pour créer des effets visuels impressionnants. Son approche bricolée et inventive est visible dans des films comme *La Science des rêves*, *Eternal Sunshine of the Spotless Mind* et *Be Kind Rewind*, où les personnages recréent des films célèbres avec des moyens limités, un concept connu sous le nom de « *sweding* » ou films « suédés ». Il existe même un festival « Le petit film bricolé festival », mettant en avant cette technique. Il met à l'honneur des films « suédés », où des amateurs recréent des scènes mythiques de films ou de séries avec des objets du quotidien et des matériaux disponibles. Les décors et accessoires sont fabriqués à partir de ces éléments, ce qui stimule la créativité et l'inventivité des réalisateur-ices amateur-ices.

Récemment, des réalisateurs tels que les « frères Daniels », Daniel Kwan et Daniel Scheinert, ont innové en collaborant sur des films comme *Everything Everywhere All at Once*, film à petit budget, ayant remporté plusieurs Oscars en 2022. Pourtant le pitch promettait qu'il soit difficile à réaliser : car, en effet, le film explore le concept du multivers à travers l'histoire d'Evelyn Wang, une femme sino-américaine qui découvre des versions alternatives de sa vie dans d'autres univers parallèles. Ils avaient déjà frappé fort avec un film bricolé, mais incroyable mettant en scène un cadavre pétomane, œuvre sur le deuil et la solitude : *Swiss Army Man* (2016).

N'oublions pas certains pionniers, bien que leurs films aient coûté une fortune et à l'heure où les décors étaient destructibles, dans les énormes studios entrepôts Hollywood, la problématique n'était plus la même, dès lors qu'on délocalisait les tournages. Ce fut le cas de Peter Jackson, qui pour ses trilogies *Le Seigneur des Anneaux* puis du *Hobbit*, choisit de partir à l'étranger, notamment en Nouvelle Zélande, ou parfois en Angleterre. Il décida d'y laisser les décors fixes dans la nature, tels que le village de Hobbiton, pour les y retrouver plus tard. C'est le travail des techniciens, bénévoles et propriétaires sur place qui ont maintenu ce décor en vie.

suite (article)

Prendre soin au cinéma
par Tassanee Alleau

In the end (à la fin)

Le problème demeure : le cinéma reste destructeur (tant en matière de déchets, que de reproduction des stéréotypes ethniques et de genre). Certains réalisateurs usent de méthode dont l'éthique est encore très questionnable. Il a d'ailleurs été beaucoup questions d'hommes ici, puisqu'ils ont eu la place d'être des "pionniers". Tandis que les femmes ou les minorités ethniques et de genre, ne sont pas beaucoup mentionnées, elles traitent pourtant énormément de la mémoire, comme manière de prendre soin. Ainsi, *The Watermelon Woman* de Cheryl Dunye (1996, USA), révélait la mémoire queer afro-féministe oubliée, *Moonlight* de Barry Jenkins (2016, USA) explorait aussi les tenants de l'ancrage social, de la fragilité masculine. Quelquefois, la violence du "prendre soin" est abordée, maladroitement, certes : dans *The Miseducation of Cameron Post* de Desiree Akhavan (2018, USA), les thérapies de conversion interrogent (pas suffisamment), le rejet est évoqué dans *Pariah* de Dee Rees (2011, USA). Enfin, nous pourrions citer les documentaires comme approche cinématographique juste et éthique, lorsque cela n'est pas voyeuriste, pour aborder des sujets comme le soin à la terre, les pratiques de peuples autochtones : *Au-delà des hautes vallées* et *Le Botaniste*, le font très bien, réalisés par Maude Plante-Husaruk & Maxime Lacoste-Lebuis (2016, Canada), *Foragers* de Jumana Manna (2022, Palestine), film documentaire, mi-fictionnel sur la cueillette de plantes sauvages en Palestine, entre transmission, soin, et résistance; *This Changes Everything* d'Avi Lewis, inspiré du livre de Naomi Klein (2015), prend le pari d'effrayer pour sauver "changed, or be changed".

Aujourd'hui, le cinéma se permet à peu près tout. Pour « prendre soin », se remémorer collectivement nos manières d'être au monde, pour parler du besoin que l'on a à prendre soin, ou pour faire amende honorable, il est toujours temps de produire des films reconSTRUCTeurs. Cependant, les nouvelles technologies effraient : l'arrivée de l'intelligence artificielle rendrait les scénaristes et auteurices superficielles ; les captations en trois dimensions rendraient les cheffes décorateurices obsolètes, et les lunettes de réalité virtuelle transformeraient à jamais la ferveur des publics des cinémas d'antan, en une expérience individualiste et déconnectée du monde. À la fin, le cinéma ressort gagnant, puisqu'il reste l'un des arts les plus pertinents, dans sa façon de refléter le monde, d'alerter nos consciences et de nous faire du bien.

Films mentionnés

Films de fiction / narration :

1. *La Liste de Schindler* (1993) – Steven Spielberg
2. *Memoria* (2021) – Apichatpong Weerasethakul
3. *Cemetery of Splendour* (2015) – Apichatpong Weerasethakul
4. *Tropical Malady* (2004) – Apichatpong Weerasethakul
5. *Syndromes and a Century* (2006) – Apichatpong Weerasethakul
6. *Hippocrate* (2014) – Thomas Lilti
7. *Médecin de campagne* (2016) – Thomas Lilti
8. *Sage-femme* (2017) – Martin Provost
9. *Rouge* (2020) – Farid Bentoumi
10. *Ni Chaînes ni Maître* (2024) – Simon Moutaïrou
11. *Avatar* (2009) – James Cameron
12. *Into the Wild* (2007) – Sean Penn
13. *Erin Brockovich* (2000) – Steven Soderbergh
14. *Wall-E* (2008) – Andrew Stanton (Pixar / animation)
15. *La Science des rêves* (2006) – Michel Gondry
16. *Be Kind Rewind* (2008) – Michel Gondry
17. *Everything Everywhere All at Once* (2022) – Daniel Kwan & Daniel Scheinert
18. *Swiss Army Man* (2016) – Daniel Kwan & Daniel Scheinert
19. *Le Seigneur des Anneaux* (2001–2003) – Peter Jackson
20. *Le Hobbit* (2012–2014) – Peter Jackson
21. *Moonlight* (2016) – Barry Jenkins
22. *The Watermelon Woman* (1996) – Cheryl Dunye
23. *Pariah* (2011) – Dee Rees
24. *The Miseducation of Cameron Post* (2018) – Desiree Akhavan

Documentaires :

1. *Demain* (2015) – Cyril Dion et Mélanie Laurent
2. *Une vérité qui dérange* (An Inconvenient Truth, 2006) – Davis Guggenheim
3. *Microcosmos* (1996) – Claude Nuridsany et Marie Pérennou
4. *Le Peuple Migrateur* (2001) – Jacques Perrin, Jacques Cluzaud, Michel Debats
5. *Home* (2009) – Yann Arthus-Bertrand
6. *Cowspiracy* (2014) – Kip Andersen et Keegan Kuhn
7. *Foragers* (2022) – Jumana Manna
8. *Le Botaniste* (2016) – Maude Plante-Husaruk & Maxime Lacoste-Lebuis
9. *This Changes Everything* (2015) – Avi Lewis (inspiré par Naomi Klein)

L'infographie

Cartographie du soin (care)

La théorie du **care** (ou éthique du care) est un courant de pensée éthique et politique qui valorise les relations de soin, d'attention et de responsabilité envers autrui. Développée initialement dans les années 1980 par des féministes anglo-saxonnes, elle critique l'universalisme abstrait des éthiques traditionnelles, souvent centrées sur des principes de justice, d'autonomie ou de droits, au profit d'une approche située, relationnelle et contextuelle.

Le **care** désigne à la fois une attitude morale, une pratique sociale et une forme de travail, souvent invisibilisée et dévalorisée, historiquement associée aux femmes, aux minorités et aux groupes subalternes. Nous présentons ici quelques pionnières et notions :

Carol Gilligan est l'une des pionnières du concept, notamment avec *In a Different Voice* (1982), où elle montre que les femmes tendent à formuler des jugements moraux non pas en termes de justice abstraite, mais en termes de relations et de responsabilités.

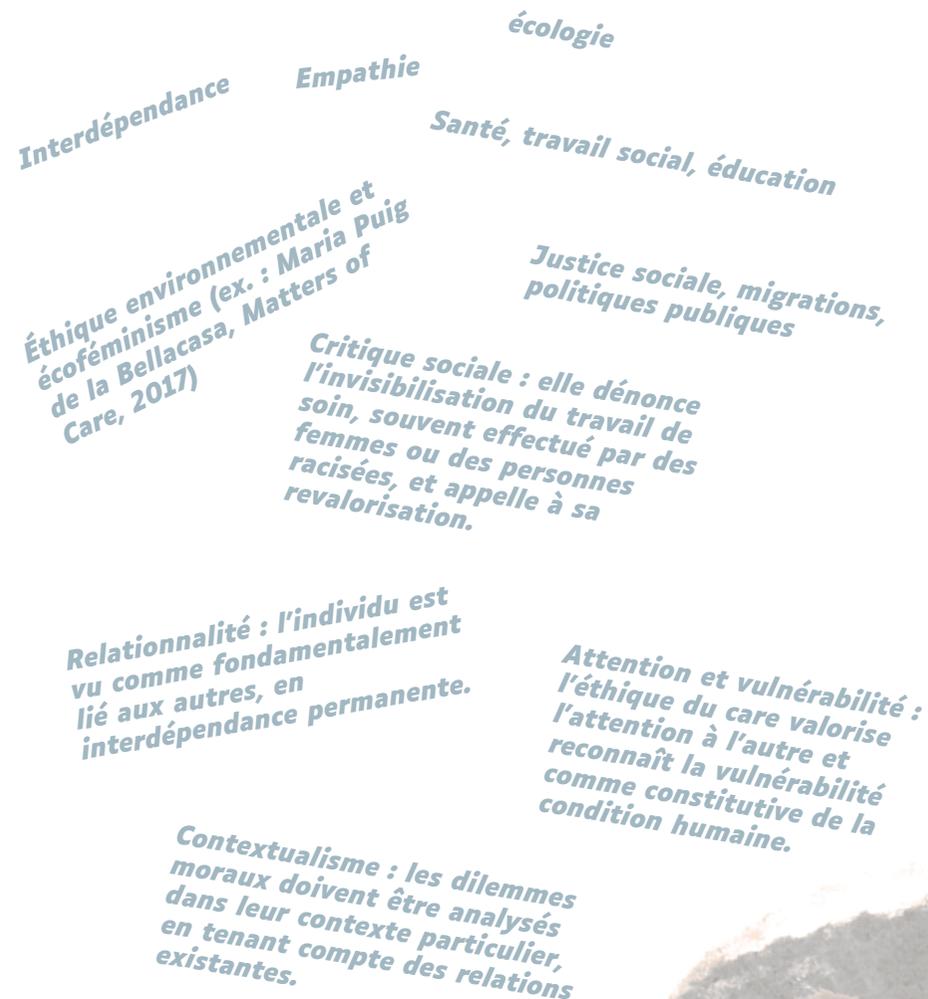
Joan Tronto a ensuite élargi la portée du care à une dimension politique et démocratique. Dans *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care* (1993), elle définit le care comme une activité générique qui comprend quatre phases : la préoccupation (*caring about*), la prise en charge (*taking care of*), le soin effectif (*care-giving*) et la réception du soin (*care-receiving*). Elle y ajoute une cinquième phase dans ses travaux ultérieurs : le *caring with*, qui engage le care dans une perspective démocratique.

Sandra Laugier a joué un rôle central dans l'introduction et la diffusion du care en France. Dans *Le souci des autres. Éthique et politique du care* (2005), elle insiste sur la dimension ordinaire et démocratique du care.

résumé

arbre

Des chercheurs comme **Fiona Robison** (*The Ethics of Care: A Feminist Approach to Human Security*, 2011) ou **Eva Kittay** (*Love's Labor*, 1999) ont prolongé les réflexions du care dans les champs des relations internationales, du handicap ou de la justice sociale. Les études queer et intersectionnelles ont aussi pu permettre au champ de s'agrandir, avec Judith Butler





PERSPECTIVES
PRENDRE SOIN
De soi et des
autres

Prendre soin de soi, Priscille AHTOY

Prendre soin de soi commence par une attention sincère envers sa propre personne. Il est difficile d'offrir aux autres ce que l'on ne s'accorde pas à soi-même. Pour beaucoup de femmes, prendre soin de soi passe souvent par l'apparence physique. On entend fréquemment qu'une femme "ne prend pas soin d'elle" lorsqu'elle se présente à un entretien avec les cheveux décoiffés ou des vêtements jugés inappropriés.

Dans ce témoignage, je souhaite explorer le dilemme quotidien entre "vouloir plaire" et "se plaire à soi-même", un questionnement profond qui résonne dans nos interactions sociales et nos valeurs personnelles. En découvrant le concept de *hygge*, je m'ouvre à une forme de bien-être qui dépasse l'image traditionnelle de l'harmonie scandinave. Le *hygge* offre une dimension inclusive, où chacun peut trouver sa place sans renoncer à son authenticité. Ce concept m'invite à cultiver un mode de vie valorisant le confort intérieur et la simplicité, libéré du poids des attentes sociales. Prendre soin devient alors une pratique où l'on crée un espace bienveillant pour soi, loin des regards extérieurs.

Ce mode de vie me touche comme une rébellion douce contre l'impératif de paraître, une invitation à apprendre l'art de se plaire, simplement, à l'image du *lagom* suédois – cet équilibre parfait entre trop et trop peu – ou du *wabi-sabi* japonais qui célèbre la beauté de l'imperfection.

Prendre soin de soi

Billet

Biographie

Priscille Ahtoy est docteure en Sciences du langage (Humanités et Langues), chercheuse au laboratoire DYNADIV de l'Université de Tours et au LAAB, UVSQ Paris Saclay. Ses thématiques de recherche sont en lien avec l'équité, les récits biographiques, la médecine narrative, la diversité linguistique et culturelle, les discriminations linguistiques et culturelles et leurs conséquences sur le bien-être et la santé mentale en entreprises.

Conférencière et formatrice, elle partage son expertise scientifique lors d'événements grand public et de sensibilisations en entreprises. Elle s'intéresse aussi aux sujets touchant à la beauté, au bien-être, au wellness.

www.paringalang.fr

Dans cette quête, le *cwtch* gallois s'invite également, ce mot intraduisible qui décrit un cocon chaleureux et protecteur, symbole de tendresse et de sécurité. En adoptant ces emprunts linguistiques et culturels, prendre soin devient une véritable exploration de soi, nourrie par des traditions du monde entier.

Prendre soin : Le doux voyage vers soi-même

Se plaire à soi-même relève d'une délicatesse intime que l'on découvre au fil du temps, dans ces moments suspendus et ces gestes simples du quotidien. Pour moi, prendre soin implique d'abord de s'offrir le luxe d'une pause, d'un "*me time*" où l'on savoure la chaleur d'une lumière dorée, l'arôme d'un thé chaï, la quiétude d'un matin silencieux ou d'une douce musique jazzy. C'est s'octroyer la permission de ralentir, de respirer pleinement, de s'évader dans une méditation profonde.

Prendre soin de soi n'est pas une course vers l'idéal ni une quête d'approbation extérieure. C'est un retour vers soi, un refuge où les petits plaisirs du quotidien deviennent des îles de sérénité. Une couverture douce en hiver, le crépitement d'une bougie, la madeleine de Proust dégustée en solitaire... autant de murmures qui disent : *je suis suffisante, ici et maintenant*. Je profite pleinement de ma propre personne.

Le *hygge* nous apprend à créer des instants de paix dans l'effervescence de la vie quotidienne. Il ne s'agit pas d'un luxe, mais d'un choix. Ce soin que l'on s'accorde est un acte profond d'amour propre, une manière d'apprendre à s'aimer sans attendre la validation des autres.

Se plaire à soi-même, c'est faire taire le tumulte des injonctions sociales. C'est accueillir ses imperfections et les transformer en paysages intérieurs où il fait bon se promener. C'est rire fort, pleurer sans retenue, et embrasser la pluie sans chercher à s'en abriter. Prendre soin de soi, c'est être à l'écoute de ses désirs et les suivre comme des étoiles guident un voyageur dans la nuit.

Le bonheur se niche dans ces petits riens. Il se dévoile dans le silence d'une fin d'après-midi, la douceur d'une écharpe en laine, ou un livre près de la cheminée. Le bonheur n'est pas un sommet à atteindre, mais un chemin bordé d'instantanés ordinaires sublimés par l'acceptation de soi.

Créer un lieu sûr en soi

Se plaire, c'est bâtir en soi un sanctuaire. Un espace où l'on retire les masques portés pour plaire aux autres, où l'on ose être pleinement soi, sans artifices. C'est se regarder dans le miroir et rendre grâce à ces rides qui témoignent des rires de notre jeunesse, c'est danser sans crainte du regard d'autrui, se perdre dans la beauté des petits riens et goûter l'instant présent.

Face aux injonctions modernes – le miracle morning ou encore le "*productivity porn*", les matinées consacrées au *batch-cooking* ou au rangement parfait à la *fly lady* – il me semble essentiel de résister. Prendre soin de soi, c'est célébrer la lenteur, prendre le temps de savourer un petit-déjeuner sans culpabilité en week-end et s'autoriser des plaisirs simples même une barre de chocolat ou plusieurs tablettes- l'orgasme au chocolat, quand tu nous tiens ! Ce n'est qu'en étant en paix avec soi-même que l'on peut à son tour prendre soin des autres.

Et le soir venu, en miroir de la routine matinale, les rituels du soir (*ratricharya* en sanskrit) visent à préparer le corps et l'esprit au sommeil réparateur. Il s'agit de ralentir progressivement le rythme, d'évacuer les tensions de la journée et d'installer une atmosphère propice à la détente et à l'intériorité.

Je vous laisse maintenant, prête à pratiquer le *hurkle-durkle* – ce terme écossais qui décrit avec tendresse l'art de rester au lit bien après l'heure du réveil et croyez-moi, on s'y sent comme au septième ciel !!!

Bibliographie

- Elrod H., (2016), *Miracle Morning, First*.
 Fischer, M. (2018). *Care and Belonging in Everyday Life*. Bristol, Policy Press.
 Gilligan, C. (1982). *Une voix différente : Pour une éthique du care*. Paris, Flammarion.
 Hooks, B. (2000). *All About Love: New Visions*. New York, William Morrow Paperbacks.
 Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*, London, Routledge.
 Nhat Hanh, T. (1999). *Prendre soin de l'enfant intérieur*. Paris, Belfond.
 Paperman, P., & Laugier, S. (2006). *Le souci des autres : Éthique et politique du care*. Paris, Éditions de l'EHESS.
 Pérez, M. (2020). *L'art de se gâter : Pratiques féministes du self-care*. Montréal, Remue-Ménage.
 Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable : Pour une politique du care*. Paris, La Découverte.

Lexique

Le *productivity porn* désigne l'obsession pour les méthodes et outils de productivité, souvent au détriment de l'action réelle. On le retrouve aussi dans le quotidien : au travail, comme dans les tâches ménagères.

Le *batch cooking* consiste à préparer en une seule session plusieurs repas pour la semaine afin de gagner du temps au quotidien.

La méthode **FlyLady** est un système d'organisation domestique qui propose des routines simples et progressives pour entretenir son intérieur sans se laisser submerger.

Le regret de ne pas avoir « pris soin »

Promenade dans Paris

Ses pas l'ont menée Galerie Vivienne, l'un des plus luxueux passages couverts. Architecture, mosaïques, verrières et rotonde chargées d'histoire sont admirables. Elle erre sans direction précise.

Attirée par les couleurs, elle s'arrête. Elle observe l'harmonie, l'équilibre des formes, l'attention et la précision du geste. L'artiste assis par terre, tête baissée semble absorbé par son travail, indifférent à ce qu'il se passe. Elle élargit son regard, constate la richesse de l'œuvre, la pauvreté de l'homme, ses chaussures éculées, sans lacets.

Elle voit la paire de bottines sans propriétaire, les petits escarpins blancs habillés et toutes les autres chaussures qui circulent sans s'arrêter. C'est la journée « chaussures » se dit-elle, humour déplacé, salvateur.

Il est temps de partir, reprendre le train.

Sans trop comprendre pourquoi, elle pense à ce peintre. Elle songe à toutes les questions qu'elle n'a pas posées :

« Depuis combien de temps avez-vous commencé ? Où avez-vous appris à dessiner ? Pourquoi ce choix de l'éphémère ? Comment faites-vous pour vos craies ? » Et tant d'autres...

« Je ne me suis intéressée qu'à l'œuvre, pas à l'homme ! » Elle ressent honte et colère. **« Plus jamais »** se dit-elle.

Ne plus fuir par mal-être, par impuissance.

Un regard qui veut dire : **« Vous existez ! »**

Parfois prendre soin c'est aussi regarder, dialoguer, remercier !

Odette Bocher



Photographie © Odette Bocher

Des chiffres toujours plus gros

4,1 millions de personnes mal logées en 2024 (Rapport de la Fondation pour le logement)

9,1 millions de personnes vivent sous le seuil de pauvreté monétaire en 2022 en France (Rapport de l'INSEE)

230 228 artistes auteurices vivent sous le seuil de la pauvreté (Rapport de l'Observatoire des politiques culturelles)

26 % des étudiant·es déclaraient ne pas avoir assez d'argent pour couvrir les besoins mensuels après le COVID19 (Rapport de la Revue française des Affaires sociales, DREES)

42,4% de la population pauvre immigrée ou d'origine immigrée vit dans la pauvreté (Rapport de l'INSEE, Fondation iFRAP octobre 2024)

Article**Prendre soin de celles et ceux qui soignent**

par Mélanie Vijayaratnam,
Dr en psychologie transculturelle
lesmondesdeparvati.fr
@lesmondesdeparvati

Il existe une multitude d'articles concernant les patient-es quand il s'agit du care. Mais combien sont-ils à évoquer les soignant-es ?

A l'heure où j'écris cet article, ma médecin généraliste part en retraite. J'ai été honorée d'avoir été sa collègue un petit temps et j'ai pu découvrir les coulisses du métier de cette grande dame qui a consacré toute sa vie à ses patients et patientes. La patiente que j'ai été ne la consultait que pour des problèmes de santé, naturellement. La collègue que je suis devenue en revanche, a pu découvrir les coulisses d'un métier où les patients et patientes ont une place centrale. J'ai vu à quel point partir en retraite était éprouvant pour elle, c'était presque viscéralement douloureux et ce départ venait activer un sentiment d'abandon. Je me souviens des salles d'attente pleines jusqu'à 21h parfois, qui contrastaient avec ces mêmes pièces vides quand elle a dû tout déménager. J'appris plus tard que son départ en retraite a malheureusement coïncidé avec le décès de sa mère. Elle avait pu exprimer ses ressentis brièvement en une phrase : « c'est dur physiquement et émotionnellement ». J'ai réalisé et été très touchée par la place que pouvaient occuper nos patients et patientes dans nos vies, au détriment parfois de nos propres vies. Je pense à mon congé maternité, et au fait que j'ai repris le travail assez tôt après l'arrivée de mon premier bébé, pour ne pas abandonner mes patients et patientes. Mon fils a aujourd'hui 22 mois, et il m'arrive parfois de regretter ce choix de ne pas l'avoir choisi lui, de ne pas m'être choisie moi.

**Prendre
soin de
celles et
ceux qui
soignent****Article**

Nous avons beau prendre de la distance, mettre en place tous nos mécanismes pour ne pas fusionner vos récits avec nos parcours, définir nos cadres, nos horaires de consultations, nous restons humaines, nous respirons, nous pleurons, nous rions, nous sommes en colère et nous nous posons beaucoup de questions, quand nos patient-es quittent le cabinet. Parfois, certain-es patients et patientes marquent notre histoire sans même s'en rendre compte. Je pense à ma toute première patiente au cabinet qui m'a confortée dans l'idée de me lancer en libéral ; je pense à une autre patiente que j'ai reçue en consultation alors qu'au même moment, une personne très chère à mon cœur rendait l'âme dans ma maison d'enfance ; et je ne peux cesser de penser à cette patiente que je reçois en plein mois de Septembre et qui en partie, m'a motivée à écrire cet article. Je la nommerai Madame K.

En 2019, Karasz et ses collaborateurs publiaient un article scientifique intitulé « Mental Health and Stress among South Asians »¹ dans lequel ils montrent que les immigré-es issu-es des communautés sud-asiatiques souffrent souvent de graves troubles psychiques sans que ceux-ci soient traités car ils sont ignorés par les personnes concernées elles-mêmes.

¹ Karasz, A. et al. (2019). Mental Health and Stress among South Asians. Journal of Immigrant minority health, 7-14.

Article

Prendre soin de celles et ceux qui soignent, suite

Dans ce contexte, la prise en charge de ces troubles psychiques par d'éventuelles structures de soins ou professionnel·les de santé mentale est alors compromise. **Prendre la décision d'aller consulter un psychologue n'est pas une chose facile, surtout dans les cultures où la vulnérabilité est un véritable tabou.**

Madame K. a une cinquantaine d'années, elle est tamoule et vit en France depuis maintenant une vingtaine d'années. Quand je la reçois, je lui indique comme à mon habitude, le cadre de travail que je propose, et je définis ce qu'est un·e psychologue, car cette profession et le travail de ce professionnel ou de cette professionnelle sont assez méconnus dans certaines cultures. Si elle est très cordiale et respectueuse, je note dès le départ un élément qui va nuire à la relation thérapeutique que je souhaite installer pour l'accompagner dans de bonnes conditions : « c'est ma fille qui prend rendez-vous ». S'ensuit près d'une demi-heure d'une consultation extrêmement inconfortable pour la psychologue que je suis où la patiente transgresse le cadre de travail proposé, refuse l'alliance thérapeutique et met en échec les pistes d'accompagnements proposées. Elle le répète à plusieurs reprises : « je n'ai pas de problème ». La consultation est d'une violence que je n'avais jamais connue en 10 ans d'exercice. Je ne détaillerai pas ici tous les propos. J'écourte la rencontre de manière sèche car j'ai le sentiment d'avoir moi-même atteint mes limites.

Je sais qu'en accompagnant cette patiente vers la sortie, à la fin de la consultation, il y a très peu de chances qu'elle revienne ou qu'elle consulte un·e autre professionnel·le. Je décante un long moment après son départ. Je suis frustrée, je me sens nulle d'autant plus que derrière son comportement et son agressivité, sont enfouis énormément de traumatismes et de blessures.

Article par Mélanie Vijayaratnam

J'ai énormément culpabilisé de ne pas avoir pu lui apporter l'aide dont elle aurait eu besoin. **Puis, en écrivant ces mots j'ai réalisé qu'il m'était impossible d'accompagner une personne qui refuse elle-même d'être aidée.**

J'étais en supervision un jour, quelques temps après cet incident, lorsque je lis une phrase qui m'a particulièrement touchée : « **rappelez-vous toujours que pour chaque patient·e que vous voyez, vous pourriez être la seule personne dans sa vie capable à la fois d'entendre et de supporter sa douleur** ». Pour la première fois, une personne s'adressait à celui ou celle qui est de l'autre côté du bureau, ou du canapé. A ce ou cette thérapeute qui avait consacré plusieurs années de sa vie pour se former, connaître, accompagner les personnes. Je n'avais tellement pas l'habitude, que j'ai relu cette phrase à plusieurs reprises avant de réaliser, que oui c'était vrai : tout le monde n'était pas capable d'entendre et supporter de telles douleurs et souffrances. Je me suis sentie valorisée dans le travail que je faisais, et pleine de gratitude pour la personne qui avait écrit cette phrase mais aussi pleine de culpabilité en repensant à Madame K.

J'ajouterais que nous sommes formé·es à entendre et supporter la douleur, mais nous ne pouvons le faire à n'importe quel prix car nous restons humain·es et nous sommes loin d'être invincibles. Dans une société où la santé mentale gagne en visibilité, les dérives sont de plus en plus nombreuses. Consulter un·e professionnel·le de santé mentale ne devrait, à mon sens, jamais être une obligation et jamais se faire contre la volonté de la personne concernée. Les ressources qui fonctionnent pour se relever de ses blessures ne sont pas les mêmes pour tout le monde. Le consentement facilite le travail du soignant qui accompagne les personnes.

Je rappelle que les professions de santé mentale sont loin d'être faciles à exercer. Ce sont des professions qui peuvent très vite abîmer les professionnel·les que nous sommes et qui demandent un effort constant pour maintenir un équilibre personnel et professionnel.

Je témoigne ici pour mes confrères et mes consœurs, afin que le soin soit mieux pensé tant du côté des patient·es que du côté des soignant·es.

L'Inter view

Interview d'Agathe ex-Les Épineuses, sur son expérience de paysanne herboriste à Dolus-le-Sec (37)

Propos recueillis pour le magazine Lisière Webzine, numéro « Prendre Soins » par Tassanee Alleau

Agathe est venue chez moi discuter et témoigner de son activité et de sa militance ; sa passion pour les plantes et pour le soin du corps, notamment des femmes, des malades chroniques et des personnes queer transparaît dans cette interview. Merci à elle pour son récit.

T : Agathe, peux-tu nous parler de ton parcours ?

A : J'étais éducatrice à Tours, mais j'ai ressenti le besoin de revenir à quelque chose de plus ancré. Je voulais un cadre de vie plus proche de la nature, un endroit où j'avais des repères et que je connaissais bien, étant issue d'un environnement rural. C'est comme ça que je me suis installée à Dolus-le-Sec, en auto-entreprise, pour cultiver des plantes. Au départ, je n'avais pas de lieu ; c'est en découvrant une annonce d'habitat partagé que j'ai atterri dans le lochois. J'avais peu de matériel, je ne pouvais pas faire d'emprunt, alors ce sont des maraîchers sur place qui m'ont prêté des outils. Avant même de m'installer, j'avais commencé la cueillette sauvage en bord de Loire. J'avais construit moi-même un séchoir, installé dans la salle de bain de ma colocation. Ce n'était pas pratique. Quand je me suis installée à Dolus, j'ai refais un séchoir.

T : Qu'est-ce qui t'a menée vers l'herboristerie ?

A : J'ai commencé par des tisanes, en suivant mon intuition et aussi mes propres soucis de santé.



J'avais des règles douloureuses et donc je cherchais des solutions de soulagement. Puis, la question du « prendre soin » a pris un sens plus large, en touchant aussi ma santé et mon identité. J'ai réalisé que je devais réapprendre à écouter mon corps, mieux m'alimenter, respecter mes limites, surtout pour abaisser mon inflammation, et parce que j'avais des douleurs qui m'empêchais de travailler aux champs, tous les jours j'étais fatiguée et j'avais mal, c'était très dur.

T : Comment s'est passée ton installation à Dolus-le-Sec ?

A : Je suis donc tombée sur une annonce de colocation dans un habitat partagé, avec des terres à cultiver. Petit à petit, je suis devenue une vraie « geek des plantes » ! J'ai appris sur le tas, sur le terrain, je me renseignais sur internet, dans les livres et auprès d'autres personnes, des rencontres. Je testais aussi sur mon propre corps, en fonction de ses limites. Un des grands déclics a été avec l'armoise, une plante utilisée depuis des siècles pour les douleurs menstruelles. Quand j'ai vu son efficacité sur moi, ça m'a donné envie d'aller plus loin et d'aider d'autres personnes.

T : Tu as depuis arrêté ton activité. Pourquoi avoir quand même voulu témoigner ?

A : Parce que c'est important de parler des difficultés du métier autant que de la passion qui l'anime. J'ai voulu partager cette expérience, montrer à quel point c'est un parcours intense, prenant, mais aussi semé d'embûches. J'ai fait beaucoup de rencontres, via les marchés, les ateliers que j'organisais ou les réseaux sociaux, et j'adorais quand d'autres paysannes parlaient non seulement des réussites, mais aussi de leurs échecs. Je trouve que c'est hyper important pour ne pas idéaliser le métier.

T : Comment as-tu trouvé ton public ?

A : J'ai d'abord essayé les AMAP¹ et les marchés locaux, à Loches et Tours. Mais, lors d'un premier marché Convergence Bio en 2020, j'ai réalisé que je ne touchais pas les bonnes personnes. Le profil des consommateur-rices ne correspondait pas forcément à mes valeurs : féminisme, écologie, anticolonialisme, inclusion queer...

L'Inter view

(suite)

J'ai alors cherché des réseaux plus engagés, et c'est là que mon activité a pris son essor. Je me suis tournée vers des structures locales. J'avais un discours intersectionnel qui allait au-delà de la simple composition des tisanes.

T : Tu as donc dû apprendre à communiquer différemment ?

A : Exactement. Ma sœur, Marine, qui anime le Cercle de lecture féministe, m'a conseillé de développer une vraie identité visuelle. J'ai créé une page Instagram, une newsletter, et ça a tout changé. Au début, tout était fait à la main, jusqu'aux étiquettes des sachets. Mais dès que mon identité de marque s'est affirmée, les produits ont mieux marché. L'esthétique comptait autant que l'efficacité.

T : Tu testais tout sur toi-même ?

A : Oui, et ça m'a amenée à aborder plein de sujets tabous : la sexualité, les troubles intimes (cystites, mycoses, règles douloureuses...), chez les ados comme chez les personnes âgées. Les plantes étaient un prétexte pour ouvrir la discussion, avec un regard féministe et queer. Sur mon stand, j'apportais toujours des livres, pour donner des ressources immédiates aux personnes intéressées. Je me suis trouvée impressionnée par la diversité de gens qui venaient discuter avec moi de ces problèmes, même des hommes ; sur la question de l'andropause, il y a des choses à dire. Ce n'était plus tabou grâce à de simples tisanes ou vinaigres.

T : Tu as aussi organisé des ateliers, notamment les « EmpowerPlant » ?

A : Oui, c'était un jeu de mots entre empowerment et plantes ! Ces ateliers permettaient aux participant-es de se réapproprier des savoirs herboristiques et médicinaux. C'était aussi un espace d'échange précieux, où j'apprenais autant que j'enseignais.

T : Tu avais aussi envisagé d'organiser des cours d'autodéfense par les plantes ?

A : Oui, j'aurais aimé donner aux gens des outils pour répondre aux violences médicales, notamment celles vécues par les femmes et les personnes queer. Il y a une vraie question d'autonomie sur le soin à soi, et particulièrement en gynécologie. Ces ateliers auraient mêlé connaissance des plantes et réappropriation du corps, mais je n'ai pas eu le temps de les mettre en place. Il n'est jamais trop tard.

T : Ton jardin semblait être un reflet de ton parcours

A : Complètement. Une année, j'ai traversé une dépression et j'ai laissé mon jardin à l'abandon. Il est devenu anarchique, le vrai reflet de mon esprit et mon corps à ce moment-là. Quand des gens venaient le voir, ils s'attendaient à un jardin bien rangé, comme dans l'image classique de l'herboriste. Mais chez moi, les plantes poussaient en liberté : une quarantaine de cultivées, une dizaine de sauvages. C'était vivant, mais imprévisible.

T : Quelles ont été tes plus grandes difficultés ?

A : La sécheresse de 2022 a été terrible. J'ai dû forcer des semis, laisser certaines plantes mourir. C'était très dur pour le moral, car laisser mourir des plantes alors qu'on a pris tant de soin à les faire naître... Parfois, j'en avais trop : soit je revendais à d'autres herboristes, soit je les laissais sur place. Et puis, il y a les mites alimentaires, qui peuvent détruire des stocks entiers. L'herboristerie demande une vigilance constante. Ce n'est pas juste une promenade bucolique : c'est un métier physique et technique, avec des récoltes parfois décevantes et un public à convaincre. J'ai même développé des tas d'allergies et d'irritations face à certaines plantes ou pollen...



L'Interview (suite)



T : Malgré cela, certaines de tes tisanes ont eu un vrai succès ?

A : Oui, et parfois de façon inattendue. Je me souviens d'une tisane que j'avais nommée L'air et les songes, certain-es étaient sceptiques, puis revenaient me dire qu'elle fonctionnait vraiment. Ce n'est pas magique : les plantes ont des effets réels, et l'organisme réagit. Mais c'est aussi une question d'écoute de son corps.

T : Tu insistes aussi sur les risques liés à l'herboristerie

A : Oui, parce que les plantes sont puissantes. Certaines sont toxiques, et l'usage des huiles essentielles peut être dangereux. À force de manipuler des végétaux, j'ai développé des allergies. J'ai toujours rappelé que l'automédication a ses limites. Les tisanes ne remplacent pas un suivi médical, même si elles peuvent être un excellent complément. Certain-es médecins envoient des messages contradictoires sur ces pratiques, mais c'est aussi pour ça qu'il est utile d'avoir des herboristes pour accompagner les gens.

T : Pour conclure, quelles sont tes plantes préférées ?

A : Il y en a deux que je trouve particulièrement sous-cotées. D'abord, l'achillée. C'est une plante à tout faire ! Elle est digestive, hémostatique (elle agit sur les flux sanguins), et tellement polyvalente qu'on ne la met pas assez en valeur. Et puis l'ortie. Non seulement elle a un excellent goût, mais elle a aussi des propriétés médicinales incroyables. On la réduit trop souvent à son côté urticant, alors que c'est une alliée précieuse pour la santé.

Photographie [@studiomajoa](#)

Graphisme : [@jesuismyriades](#)





Gaëtan, Une clé rose en plâtre

Voilà dix ans que je me traîne cette « clé rose en plâtre », ce handicap invisible qui m'oblige, chaque jour, un peu plus que d'autres, à prendre soin de moi, dans cette société qui n'est pas toujours adaptée. Je vous partage mon histoire dans mon livre « *Une Clé Rose en Plâtre* », une autofiction sur mon combat contre cette maladie qui ne se voit pas.

Si les premières années n'ont rien bouleversé, au fil du temps, il me fallait adapter mon quotidien à ma situation qui se dégradait. Changer de métier, changer de cadre, remplacer mes client-es par des collègues et abandonner certaines responsabilités, les laisser dans les mains d'une autre personne. Ainsi, je troquais ma liberté imprévisible de petit entrepreneur contre une nouvelle routine salariale stabilisée, avec une destination annoncée et une route toute tracée. Il ne me restait plus qu'à avancer pour atteindre les objectifs qui m'étaient fixés. Une vie de bureau ordinaire qui convenait davantage à ma santé. Pour mon bien et par respect envers l'entreprise, je n'ai jamais caché ma « clé rose en plâtre » bien que celle-ci reste invisible. Mon directeur était compréhensif et adaptait ses exigences selon les aléas.

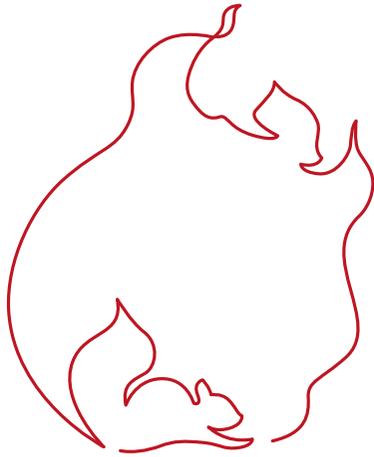
Malheureusement, ce nouvel environnement ne m'était offert qu'à titre temporaire. Mon directeur a fini par se lasser de sa condition et s'en est allé, me privant ainsi d'un précieux allié. Parfois, pour évoluer au sein d'une organisation, il faut accepter de la quitter ; c'était son choix et je lui souhaite le meilleur dans sa nouvelle voie. Son remplaçant n'a pas tardé et avec lui, un nuage de conflits. Sans remettre en doute ses capacités techniques à diriger une équipe, je me permettrais de me questionner quant à ses facultés d'écoute. La vision de ce nouveau directeur était simple : on s'exécute et on se tait. La route proposée ne convenait plus à ma situation, il me fallait en changer mais comment m'en libérer ?

Une entreprise n'existe pas réellement, elle n'est que la représentation des personnes qui la dirigent. En ce sens, il n'existe pas d'entreprise inadaptée, seulement l'absence de volonté de la part de ses dirigeants pour entièrement adapter les postes aux personnes qui les occupent. Toute personne qui collabore n'est qu'une ressource, remplaçable et modulable, pilotée par des indicateurs clés de performance. Si un cadre du travail est donné, si des lois existent, cela garantit un minimum de sécurité mais sans en limiter certaines libertés organisationnelles. En résumé, si notre poste ne nous semble plus être adapté, le plus simple serait d'en changer ? La fuite est une possibilité mais il est également possible d'essayer de s'imposer, au risque de se faire oublier.

Et il y a eu cette fois où ce nouveau directeur m'a invité à me dépasser, à franchir mes propres limites pour satisfaire les exigences de l'organisation qu'il avait imaginée. Mes problèmes ne semblaient pas être les siens et j'ai compris que je n'avais pas le choix, agir ou partir. Une décision que je vous partage ici, extraite de mon livre « Une Clé Rose en Plâtre », une autofiction sur mon handicap invisible.

Gaëtan, Une clé rose en plâtre

CHAPITRE



Une Clé Rose en Plâtre – Chapitre 16.3 – Ses airs de roi.

« Nous allons devoir recruter une nouvelle tête, me confie le Grand Crin-Hier.

– Oui bien sûr... je comprends... recruter une nouvelle tête pour remplacer celle du Grand Sang-Lié.

– Pas exactement...

– Ah non... alors comment ?

– Nous allons recruter un nouvel apprenant et tu en seras le garant. » m'indique-t-il sans recueillir mon consentement.

L'annonce de cette nouvelle configuration n'a rien de bien encourageant. Si cela semble bienveillant, ce n'est pas mon sentiment. Mon parcours avec cette clé me semble suffisamment prenant... Serait-ce raisonnable d'en ajouter et de m'infliger ce rôle si exigeant ? La conduite d'une équipe est bien différente de la destination vers laquelle je me dirige initialement. Mon profil n'est pas le bon... je n'y crois pas ; je dois décliner cette offre.

« Cela m'effraie ! lui rappelé-je fermement.

– Comment... pourquoi refuser cet arrangement ?

– Cela me semble trop ambitieux, malheureusement.

– Trop ambitieux ? Tu parles comme ces vieux débris paresseux... ton corps n'est pourtant pas si vieux ! »

N'a-t-il réellement rien considéré de ma situation ou a-t-il volontairement omis cette clé rose en plâtre en ma possession ?

« Que voudrais-tu de mieux ? me questionne-t-il, étonné.

– Rien de plus grand que ce que je vis présentement.

– Voyons, ce n'est pas sérieux... il ne faut pas avoir froid aux yeux ! insiste-t-il maladroitement.

– Au contraire, je suis réaliste depuis tout ce temps... Avec ma clé rose en plâtre, il ne m'est plus permis de prendre ces engagements.

– Ne prends donc pas cet air si précieux... » termine-t-il, en insistant.

Il serait inutile de poursuivre cet échange stérile, cela ne mène à rien. Il me faut préserver l'état de ma clé... ne pas insister et revenir auprès des miens où je ne reçois aucun jugement. Sans terminer ce doux thé que j'avais pris sur moi, je me lève et laisse la salle dans son froid.

« Que fais-tu ? me lance le Grand Crin-Hier au moment de quitter son bureau.

– Il m'est difficile de tenir, vois-tu ? lui dis-je avec détresse.

– Ne penses pas à t'enfuir... tu ne le peux pas vois-tu... » me reprend-il, en obstruant ma voie.

Comme une vague du passé, comme un loup qui surgit, je me fige, l'air las, ici face à lui, évitant tout conflit. Ce ne serait pas mon fort, alors j'obéis et m'effondre ainsi.

« Mais... tu ne comprends donc pas ce que je vis ? accusé-je son apathie.

– Non, c'est toi qui ne comprends pas, tu n'as rien à dire ici, tu as juste à obéir.

– Alors je ne vauds rien... c'est ainsi ?

– Tu ne travailles plus pour toi... tu as fait couler ton Café et tu l'as signé par cet acte, avec moi. » finit-il avec mépris.



Gaëtan, Une clé rose en plâtre

Une Clé Rose en Plâtre – Chapitre 16.3 – Ses airs de roi (suite)

Dans l'émoi, j'en oublie que ce choix n'est pas à moi... mes mains – déjà bien engourdies par cette clé – sont en effet liées par ce contrat, pour un temps du moins. Me voilà en ce sens à occuper le mauvais rôle, celui du traître et non du partenaire. Ce qui est fait se termine et impossible d'y remédier. Il me faut encaisser, m'écraser et rester à terre pour y rassembler ces miettes laissées derrière. Il me faudra faire preuve de patience ; me mettre à l'arrêt si besoin ? Impossible, je vais me mettre en retard... retourne à ta place et fini ce qui t'embarrasse. Ravale ta fierté et exprime ton regret. Retourne simplement travailler.

« *Oui, tu as raison, je... je te prie de bien vouloir m'excuser... lui mens-je à ses pieds.*
– *Cela arrive, oublions et reprenons le dossier.* »

Quelques heures pour rédiger l'annonce et la publier. Elle me semble exigeante et trop peu rétribuée mais qu'importe... je me vois mal à y redire ; le violon irait se remplir.

Quelques jours pour recevoir les papiers et les évaluer. Un me frappe en particulier, tout semble percuter... le Grand Crin-Hier lui préfère un autre, un peu froissé ; qui suis-je pour en juger ?

Quelques semaines pour préparer son arrivée et l'intégrer aux idées. Ses remerciements me tombent dessus... ils finissent par me gêner ; je ne devrais pas être leur destinée.

Quelques mois pour accueillir son travail et l'encourager à continuer. Sa nouvelle voie semble bien s'aligner, sans aucune clé à trimbaler... les portes sont ouvertes ; il avance sans freiner.

Quelques années pour atteindre ma position et me dépasser. Sa situation me perd entre fierté d'y avoir contribué et regret de ne pas l'avoir égalé... ces années me sont difficiles ; est-ce le soin accordé à toute survie désirée ?

Textes et dessin : Gaëtan R.

Au-delà du soin : comprendre et repenser l'accompagnement des personnes autistes

Pour faire un pont entre notre rubrique "prendre soin" et la rubrique "regards critiques", nous proposons ici un entretien avec Françoise Roingeard. Elle revient sur son parcours professionnel, ses engagements en faveur de la reconnaissance de la neurodiversité, et les manières d'accompagner les personnes autistes au plus près de leurs singularités. Entre critique des institutions, plaidoyer pour l'autodétermination et attention aux détails concrets de la vie quotidienne, elle esquisse une autre manière de "prendre soin" – sans pitié, sans surplomb, mais avec lucidité et respect.

Site web de Françoise Roingeard : <https://www.unplus1.net/mieux-nous-connaître>

Propos recueillis par Tassanee Alleau

« Accompagner, ce n'est pas faire à la place. C'est permettre à chacun·e d'agir selon ses forces. »

Formée à la pharmacie et passée par la recherche clinique dans un hôpital à Boston, Françoise Roingeard s'est progressivement orientée vers un accompagnement très personnalisé de personnes neurodivergentes – notamment autistes – en milieu professionnel. Un parcours non linéaire, guidé par des expériences de terrain, des hasards, des rencontres, des convictions : « *C'est lors d'un colloque sur l'autisme que j'ai eu le déclic* », explique-t-elle. Depuis, elle a suivi plusieurs formations, obtenu un DU sur l'autisme en 2017, et exerce aujourd'hui en tant qu'indépendante dans des missions d'accompagnement. Le mot soin la fait tiquer. « *Il y a parfois, dans cette expression, une forme de pitié, un regard qui rabaisse.* »

Déployer l'autodétermination

La notion d'autodétermination est essentielle. Loin des logiques verticales, Françoise milite pour une approche qui favorise le pouvoir d'agir (*agency*), la capacité des personnes à faire des choix, à s'appuyer sur leurs propres ressources, souvent méconnues ou dévalorisées. « *Beaucoup de jeunes adultes autistes ont du mal à identifier leurs forces, à parler d'eux, à se mettre en valeur. Ils ne rentrent pas dans les cases, ni dans les rythmes qu'on leur impose. Mais ça ne veut pas dire qu'ils ne sont pas compétents.* ». Elle évoque aussi les limites de l'institution. Le dossier MDPH, par exemple, peut contribuer à figer l'identité dans le manque : « *On y liste ce que la personne ne sait pas faire. C'est violent.* »

Le modèle dominant reste centré sur la déficience, alors qu'il faudrait partir des intérêts spécifiques, souvent très investis, pour construire des parcours sur mesure. « *Un jeune passionné par une période historique, un autre qui connaît tout sur la Chine : il faut partir de là, pas des déficits.* »

Sensorialités et malentendus

Il faut mieux comprendre les perceptions sensorielles atypiques qui traversent l'autisme : hypersensibilités, hyposensibilités, troubles de l'attention, co-morbidités comme les troubles dys ou le TDAH. Autant de réalités invisibles qui, mal comprises, peuvent engendrer des malentendus profonds. « *Un jeune qui a besoin de temps pour répondre à un entretien d'embauche peut être perçu comme lent ou désengagé, alors qu'il est simplement en train d'élaborer une réponse très pertinente.* »

Une autre vision des relations sociales

Françoise insiste sur l'importance de repenser nos cadres relationnels, à l'école, au travail, dans les entretiens d'embauche. Cela suppose aussi une forme d'humilité de la part des accompagnants : savoir dire qu'on ne sait pas, être prêt à se laisser surprendre, construire une confiance réciproque. « *L'autisme n'est pas une maladie, c'est un trouble du développement. Ce n'est pas à soigner, c'est à comprendre.* »

Une responsabilité collective : que faisons-nous ?

« *On a tous un potentiel d'action sur le devenir d'un enfant ou d'un·e jeune autiste. Parfois, une seule figure enseignante suffit pour changer une trajectoire.* » Elle cite Joseph Schovanec, rappelle que l'acquisition du langage, la prosodie, la vision du monde peuvent être profondément différentes sans que cela ne relève d'un déficit. « *Les personnes autistes captent tout. Elles peuvent avoir une vision à 360°, scanner leur environnement avec une précision extrême. Il faut simplement adapter notre regard.* »

Françoise Roingeard dessine une autre façon d'envisager l'accompagnement : non pas comme un soin vertical, mais comme une attention horizontale, humble et informée. Un accompagnement qui ne prétend pas tout savoir, mais qui accepte de travailler lentement, avec rigueur, avec les personnes, et non à leur place. « *Prendre soin, finalement, ne dépend pas que des soignants. Cela dépend de nous tous, au bénéfice de nous-mêmes.* »

PERSPECTIVES
PRENDRE SOIN

Regards
critiques

**Le Dossier
thématique**



par des sick colocs

inachevé·es

**figure 1 -
Chiara, La
maison**

Le Dossier thématique

Présentation

Bonjour,
nous sommes un groupe de personnes, réunies dans une communauté sociale en ligne ; la plupart d'entre nous sommes en situation de handicap visiblement ou non, depuis longtemps ou non, de naissance ou par accident ou traumatisme. Nous nous considérons comme des colocs et nous prenons soin collectivement de ce qui nous entoure. Dans cette contribution collective, inachevée ou presque, vous trouverez des articles et des œuvres picturales et poétiques. Il y a des choses que vous ne trouverez pas, car elles sont pour l'instant juste rêvées, elles existent entre les migraines, les malaises, les rendez-vous médicaux, les colis perdus, les insomnies, les veillées, les siestes, les agressions validistes et sanistes qui s'ajoutent à celles que vivent les personnes encore valides. Nous remercions les camarades amix, pas là aujourd'hui, qui nous encouragent et qui nous accompagnent entre les lignes.
Merci pour votre attention !

Article

Réfléchir la santé sans les patient-es : une habitude à abandonner par Callirhoé

Depuis la loi de 2002, il est souvent dit que les patient-es sont « au centre du système de santé ». Pourtant, en tant que personnes malades, nous sommes rarement intégrés autrement qu'à titre symbolique dans les réflexions, décisions et initiatives en matière de santé.

Dans les colloques, les ouvrages, ou les projets de transformation du système de soins, les patient-es sont absents, sauf peut-être en conclusion, comme une évidence oubliée : "Nous aurions pu inclure des patient-es". Ce constat est révélateur d'un réflexe structurel : les patient-es sont évoqués, mais presque jamais intégrés aux réflexions.

Quand il est question de "mettre nos besoins au centre", c'est souvent sans nous, à partir d'une image idéalisée de ce que nous sommes. Les projets de santé pluridisciplinaires ignorent trop souvent l'apport crucial des personnes concernées. Cette exclusion systématique témoigne de la persistance d'une logique validiste : nous ne sommes ni écoutés ni perçus comme des acteur-ices légitimes de notre propre santé.

Une accessibilité toujours insuffisante

L'inclusion réelle des patient-es dans les espaces de décision nécessiterait déjà une véritable accessibilité. Près de 20 ans après la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, l'accessibilité des lieux, des événements et des discussions reste largement insuffisante. Locaux n'étant pas aux normes PMR, absence d'interprètes en langue des signes, de port du masques, d'audio-description par exemple : ces besoins d'accessibilité pourtant fondamentaux ne sont toujours pas pris en compte. En parallèle, les personnes malades doivent souvent "performer" une validité factice pour être entendues. Nous devons montrer que nous ne sommes "pas trop malades", que notre présence n'impose pas de contraintes, sous peine d'être perçu-es comme "difficiles". Cette exigence empêche toute inclusion véritable et renforce l'entre-soi des acteur-ices valides.

Des compétences dénies

Lorsque les patient-es réclament un rôle actif, ils se heurtent à des préjugés. Combien de fois entendons-nous que « les malades n'ont pas les compétences » pour participer à la coordination d'un projet ou à la rédaction d'un rapport? Ce déni systématique de nos capacités renforce une hiérarchie dans laquelle seul-es les professionnel·les de santé ou les technocrates seraient légitimes pour réfléchir à notre système de soins.

Pourtant, nos vécus et nos expériences pratiques constituent une expertise irremplaçable. Ce refus d'intégrer nos connaissances, au prétexte qu'elles ne sont pas "théoriques", pas validées par un savoir médical, perpétue une domination médicale et sociale profondément ancrée.

Article

Rien sur nous, sans nous

Face à cette situation, il est urgent d'appliquer en santé le principe du "Rien sur nous, sans nous". Cette devise, portée par les mouvements de défense des droits des personnes handicapées, affirme que toute politique doit inclure directement les groupes concernés.

Dans le système de santé, nous en sommes encore très loin. Les patient-es restent confiné-es aux associations qui leur sont dédiées, sans accès aux espaces décisionnels des grandes structures ou des mouvements militants en santé. Cette exclusion révèle un validisme systémique, présent à gauche comme à droite.

Il est temps que les professionnel·les, décideur·seuses et activistes de la santé fassent un pas vers une véritable inclusion. Cela passe par une remise en question des pratiques actuelles, la mise en œuvre de l'accessibilité, et l'écoute des voix des patient-es. Ce sont nos vies, nos corps, nos expériences. Nous devons être au centre des discussions, pas seulement dans les discours, mais dans les faits.

Poème**Pile tu perds,
face tu perds
écrit par Lou**

18/10/24

On te dit depuis toujours que ta vie vaut seulement si tu es utile à la société

Qu'il faut travailler travailler travailler
On te dit qu'il faut te reposer

Mais la sono dans ta tête te répète que tu dois travailler travailler travailler
Quand tu ne travailles pas tu penses à ta liste de choses à faire qui s'allonge de jour en jour

Quand tu ne travailles pas tu te retrouves immobilisé par la douleur Et le lendemain il faut retourner travailler travailler travailler

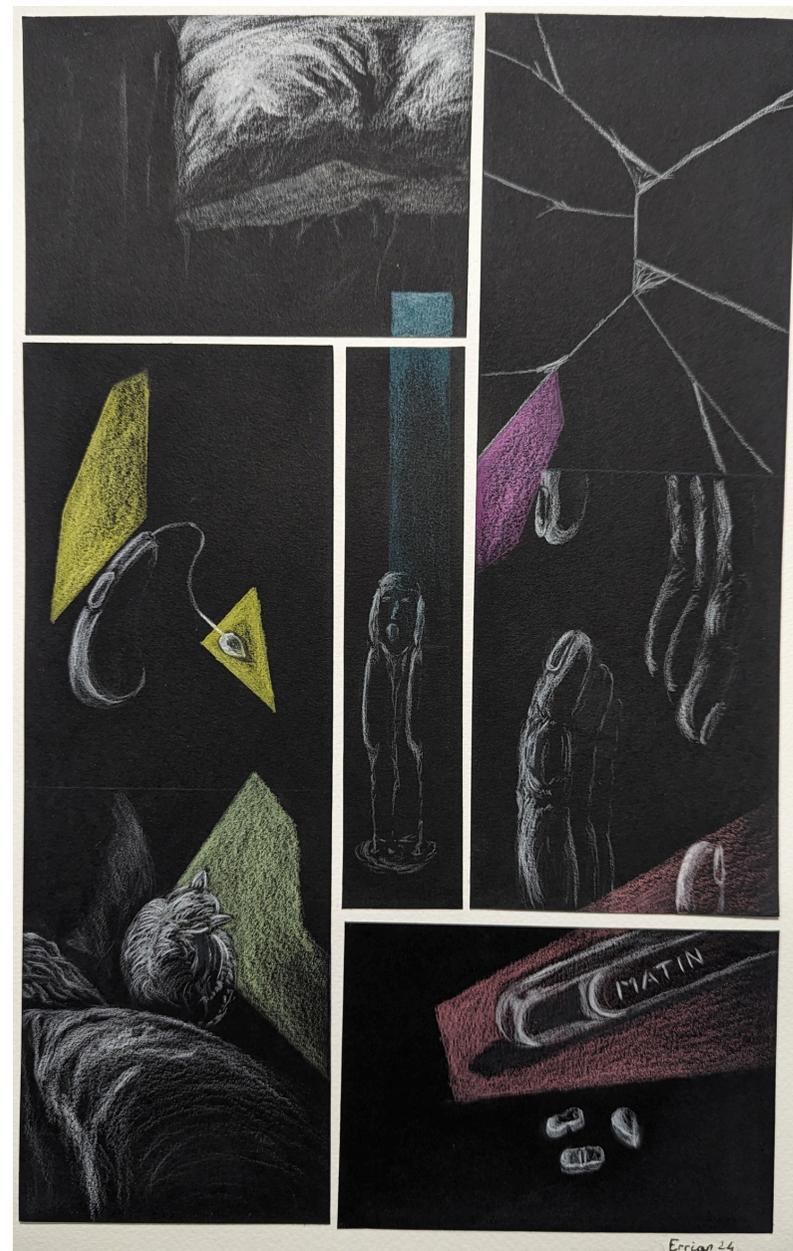
Comme si les jours de douleur comptaient comme du repos

Et plus tu travailles et plus les jours de douleur s'empilent et plus tu dois rattraper la liste de choses à faire et où est passé le repos ?

Et puis un beau jour tu ne travailles plus, broyé par la machine, à 30 ou 70 ans, Et surprise la petite musique est toujours là pour te rappeler à quel point tu es inutile à la société et qu'il faut travailler travailler travailler

Le repos volé par la douleur et la culpabilité
Justifier sans cesse de la validité de son existence

Qui suis-je si je ne peux pas travailler travailler travailler ?



Handicap et Quotidien – Shun Errian

Texte alternatif :

L'oeuvre est constituée de 7 cases aux dimensions diverses, 6 cases réparties autour d'une case verticale très allongée. chaque case possède un fond noir qui se découpe sur un support blanc. Des formes de couleurs vives sont posées sur ses cases derrière les dessins. Les dessins sont réalisés au crayon blanc, avec une technique de clair obscur mettant en évidence les touches de lumières.

La première case, en haut à gauche est rectangulaire horizontale, décentré dans la zone supérieur droite, est représenté un oreiller, avec encore la marque de la personne qui y dormait. Dans le coin inférieur droit, débute un rectangle bleu vif qui se continue dans la case centrale.

La sixième case, au centre gauche, en rectangle vertical, représente un appareil auditif. L'embout de l'appareil est posé sur un triangle jaune vif qui se creuse au niveau de l'embout. Un autre forme jaune est presque au contact de l'appareil.

La seconde case, en haut à droite, est rectangulaire verticale. Des lignes brisées blanches vives suggèrent une vitre ou un miroir fêlé. Aucun reflet n'est représenté. Dans le coin inférieur gauche, une figure géométrique en rose vif suit une de ces lignes et continue dans la case en dessous.

La septième case, au centre, est un rectangle vertical très étiré. y figure légèrement décalé sur la droite, la suite du rectangle bleu de la case 1, le rectangle s'efface peu à peu. Dans la moitié inférieure de la case, une personne crie en ayant les mains sur les oreilles. Le personnage est étiré verticalement et "coule" jusqu'à former une flaque. Il y a une référence au tableau "Le Cri" d'Edvard Munch.

La cinquième case, en bas à gauche, en rectangle vertical est plus difficile à comprendre. Au centre de la case, un chat est dessiné le plus minutieusement possible. Le chat est roulé en boule et dort contre deux autres éléments. Il s'agit de l'oreiller et d'une couette en boule. La forme de ce dessin est en vert clair, et est le plus opaque au niveau du chat. La forme dépasse sur la case au dessus.

Cette œuvre a été réalisée lors d'une exposition commune du cours de dessin de l'artiste Shun Errian. Le thème était le quotidien, invitant les artistes à découper plusieurs parties comme une évolution de leur quotidien. Shun Errian a décidé de montrer la place du handicap, en négatif, par les objets qui ont le plus de place place dans son quotidien, alors qu'ellui-même est absent de l'œuvre.

La quatrième case, rectangle horizontal, en bas à droite, représente un pilulier, dessiné devant la figure mauve. Sur le pilulier est écrit "MATIN", l'ombre efface la figure mauve. En dessous de la figure, trois pilules de médicaments en formes de goutte, de rectangle ou de comprimé sécable, attirent l'oeil par le blanc vif de leur représentation.

L'œuvre est signée du nom de l'artiste, en bas à droite dans la partie blanche support : "Errian 24"

Poème

File le temps
écrit par Shun
Errian

Le temps file devant mes yeux,
Il s'écoule entre mes doigts,
Grains de sable que rien de peu retenir, Au sol, ils s'amoncellent,
Souvenirs oubliés

Le temps file les liens
De rencontres éphémères,
Électrons libres sautant d'un atome à l'autre Crochus et fêlès,
difformes aux multiples formes, Souvenirs partagés

Le temps s'enfile entre les lignes
Aux marges, dans les interstices,
Cachés en pointillés, ils se devinent
Par les trous dans la réalité,
Souvenirs éparpillés

Le temps file les fibres des nos êtres
Nos existences sont,
Uniques, belles, évanescentes...
Elles laissent sur les rétines des
Souvenirs persistants

Le temps file
Des migraines, de souvenirs,
De tous types, les souvenirs,
On construit nos souvenirs,
Avec la matière même de nos existences crip.

Écho – quiet volcano **Poème**

Le 7/11, un petit poème avant la sieste à 13:41 le noter avant le sommeil
Il y a plein de petits fous
Vous les croisez sans savoir
Les petits fous invisibles
Ils pensent attablés au café le matin en semaine
Pendant que vous allez travailler travailler travailler
Les petits fous discutent
Ils sont disponibles
Ils se rencontrent et se reconnaissent
Juste là les petits fous
Parfois je les rejoins
On peut dire aussi les petits fols ou folles ou
Mais on n'est pas très genré généralement
On n'est pas très rangé

En [ã]
cé [se]
pha [fa]
lo [lo]
myé [mje]
lite [lit]

My [mi]
al [al]
gique [zik]



figure 4 - Chiara, encéphalomyélite myalgique

figure 3 - Chiara, Pace and love

regards

Projet d'images sur l'encéphalomyélite myalgique par Chiara

Ces images sont un projet que j'ai entamé en 2022, pour communiquer à propos de ma maladie chronique, l'encéphalomyélite myalgique, développée après une infection au Covid. Le projet à l'époque n'a pas abouti, par manque d'énergie, par manque de relais aussi.

Figure 1 : La maison (dessin rouge et blanc en début de dossier)
C'est une image inspirée d'un dessin sur une affiche pour le 8 mars en Italie dans les années 70. Il représentait la femme au foyer enfermée dans ses tâches domestiques par le patriarcat. Mais je m'y reconnais aussi en tant que malade chronique qui peut très peu sortir de chez elle, qui est enfermée par la maladie. La femme sur l'affiche d'origine avait les yeux ouverts. Je l'ai représentée les yeux fermés parce que chez moi est en même temps un cocon, un lieu du repos qui m'est indispensable au quotidien, qui me coupe du monde et en même temps me protège.

Figure 2 : La farandole

C'est aussi une photo inspirée d'un visuel féministe italien des années 70, où figurait une « ronde » de petits personnages féminins en papier découpé. J'ai refait un découpage et j'ai coloré l'une des petites « bonnes femmes » en noir, pour interroger cette solidarité : comment faire pour rester dans la ronde, sans disparaître, sans s'effacer, sans être oubliée, quand on est dans l'ombre privée du chez soi, ou du lit, et que beaucoup de façons d'exister socialement et de militer nous sont inaccessibles. La photo est prise dans ma chambre.



Figure 3 : « Pace and love »

C'est une référence au « pacing » (difficile à traduire en français), qui est une méthode de gestion de l'énergie indispensable dans ma pathologie chronique, et qui consiste à respecter ses limites pour éviter une aggravation (temporaire ou pas). C'est évidemment une limitation lourde. Mais c'est aussi de l'amour pour soi, malgré ou avec ses limites, parce qu'il faut accepter de sortir de la logique productiviste et de se juger/jauger en fonction de ce qu'on est capable de « produire »

Figure 4 :

Les deux dernières images sont des représentations de ma maladie, l'encéphalomyélite myalgique, qui est une maladie peu connue, avec un nom compliqué à écrire et à prononcer. Je voulais montrer comment elle s'écrit, et se prononce, un peu comme une affiche qu'on mettrait dans une classe de primaire. Voilà, c'est compliqué à prononcer mais hé, vous allez y arriver.

*figure 2 -
Chiara, la
farandole*

Poème

Nobody tells you – Lou

04/2024

Nobody tells you

Nobody tells you about the feeling of comradeship

Nobody tells you how you feel sorry for your newly diagnosed comrade Not sorry

about the diagnosis itself but about all the years feeling like an anomaly All the years suffering until you're just accustomed to it

Nobody tells you how healing it is to have someone sharing tips with you about willing to survive the night

Nobody tells you you'll spend the night listening to someone who's not so sure about surviving the night

Personne ne nous dit

Personne ne nous dit le sentiment de camaraderie

Personne ne nous dit comme on se sent désolé·e pour notre camarade nouvellement diagnostiqué·e

Pas désolé·e à propos du diagnostic en lui-même, mais pour toutes ces années à se sentir comme une anomalie

Toutes ces années à souffrir jusqu'à y être habitué·e

Personne ne nous dit comme cela soigne que quelqu'un·e nous partage des conseils sur comment traverser la nuit

Personne ne nous dit qu'on passera la nuit à écouter quelqu'une qui n'est pas sûr·e de vouloir traverser la nuit

L'aide active à mourir : une fausse solution "progressiste" par Callirhoé

La promotion de l'aide active à mourir comme une solution progressiste et humaniste masque une réalité bien plus brutale : dans un système de soin marqué par le validisme et les inégalités, cette mesure risque de devenir un outil de gestion néolibérale des existences jugées « coûteuses » ou « inutiles ».

Un système de soin en manque de moyens systémiques et marqué par le validisme

En France, le système de soin est en crise profonde, résultat de décennies de politiques d'austérité et de privatisation de la santé. Les professionnel·les de santé alertent depuis des années sur les effets destructeurs des restrictions budgétaires, des fermetures de lits et du manque de personnel, qui rendent impossible un accompagnement digne des personnes malades, handicapées ou en fin de vie. Dans ce contexte, l'aide active à mourir apparaît comme une réponse "facile" pour masquer l'abandon des patient·es par les institutions.

Le validisme structurel, qui hiérarchise les vies en fonction de leur conformité à des normes d'autonomie et de productivité, exacerbe cette situation. Les personnes handicapées et malades chroniques sont constamment confrontées à une société qui les considère comme un fardeau, les culpabilisant pour leur existence même. Le manque d'accès aux soins appropriés, aux aides techniques et aux dispositifs d'accompagnement renforce ce sentiment d'abandon.

Article

Un choix qui se présente comme une pression supplémentaire et non une droit supplémentaire

Présenter l'aide active à mourir comme un « choix » ou un « nouveau droit » occulte la réalité des rapports de pouvoir qui s'exercent sur les personnes concernées. Ce choix se fait rarement dans des conditions d'autonomie réelle et en faisant l'objet d'une prise en charge médicale appropriée : il est façonné par des contextes d'oppression, de souffrance et d'isolement. Lorsque l'on propose la mort comme solution à des souffrances causées par l'absence de soins, on déplace la responsabilité de l'État et du système de soin vers les individus, les laissant seuls face à des dilemmes impossibles.

Ce sont principalement les personnes les plus marginalisées – celles vivant dans la pauvreté, dans des territoires désertés par les infrastructures de soin, ou encore les personnes handicapées subissant plusieurs oppressions – qui se retrouvent poussées vers cette « solution ». Loin d'être un droit émancipateur, l'aide active à mourir risque de devenir une injonction pour celles et ceux que le système considère comme « indésirables ».

Dans une société profondément validiste, l'aide active à mourir porte en elle le danger d'un eugénisme social déguisé. En valorisant l'autonomie et en stigmatisant les dépendances, la société impose une norme qui exclut les personnes malades ou handicapées, les rendant responsables de leur supposée « inutilité ». Les discours qui accompagnent cette mesure renforcent cette exclusion : ils mettent en avant la dignité comme opposée à la dépendance, comme si une vie marquée par la douleur ou l'assistance était intrinsèquement indigne. Or, cette idée ne reflète pas une réalité universelle, mais un préjugé validiste profondément enraciné dans notre culture.

L'exemple du Canada

Le Canada offre un exemple particulièrement éclairant des dérives potentielles de l'aide active à mourir lorsqu'elle s'inscrit dans un système de soin déjà fragilisé. En 2016, le pays a légalisé l'aide médicale à mourir, initialement réservée aux personnes en fin de vie. Mais depuis, l'extension progressive de cette mesure soulève de graves inquiétudes. En 2021, le critère de « fin de vie raisonnablement prévisible » a été supprimé, permettant l'accès à l'aide active à mourir à des personnes handicapées ou ayant des maladies chroniques, sans perspective de décès imminent. Cette évolution a conduit à des situations alarmantes. Des personnes vivant dans la pauvreté ou privées d'accès à des soins adéquats choisissent l'aide active à mourir non pas parce qu'elles désirent mourir, mais parce qu'elles sont laissées sans solutions viables pour vivre dignement. On a ainsi vu des Canadiens et Canadiennes opter pour l'aide active à mourir faute de logement adapté ou de prise en charge suffisante de leur douleur. Ce cadre reflète les risques d'une approche où l'aide active à mourir devient une réponse par défaut à des souffrances largement évitables si des moyens humains et financiers étaient investis dans les infrastructures de soin. Ce modèle canadien illustre les dangers d'une telle mesure lorsqu'elle est introduite dans une société validiste et marquée par les inégalités systémiques.



Article

Une mise en garde par les experts de l'ONU

Les experts des Nations unies ont exprimé leur profonde préoccupation face aux potentielles dérives de l'aide active à mourir, notamment lorsqu'elle est appliquée dans des contextes d'inégalités structurelles. Dans un rapport publié en 2021, le Comité des droits des personnes handicapées (CDPH) a souligné que l'élargissement des critères d'éligibilité à l'aide active à mourir dans certains pays, comme le Canada, exposait les personnes handicapées et marginalisées à des pressions implicites pour mettre fin à leurs jours.

Ces pressions ne sont pas toujours explicites : elles s'expriment par l'absence de choix réels, le manque d'accès à des soins palliatifs de qualité, ou la stigmatisation constante des vies considérées comme « indignes » ou « trop coûteuses ». Les experts de l'ONU ont rappelé que le droit à la vie et le droit à l'égalité devant la loi sont fondamentaux, et

que l'accès à l'aide active à mourir ne doit jamais devenir une alternative par défaut à un soutien insuffisant. Cette mise en garde invite à une réflexion collective : dans un système où les personnes les plus vulnérables sont déjà abandonnées par les politiques publiques, l'introduction de l'aide active à mourir risque d'aggraver les inégalités plutôt que de les résoudre.

Lorsque la douleur est soulagée, la demande de mort disparaît dans la majeure partie des cas

Une autre réalité trop souvent ignorée dans les débats sur l'aide active à mourir est que la majorité des demandes de mort s'effacent lorsque la douleur physique, psychologique et sociale est correctement prise en charge. Les études sur les soins palliatifs montrent qu'une prise en charge globale – combinant gestion de la douleur, soutien psychologique et accompagnement humain – réduit drastiquement le désir de mettre fin à ses jours.

Le cas des soins palliatifs est éloquent : dans ces contextes, la souffrance des patient-es est écoutée, leur souffrance atténuée, et leur dignité restaurée. Ces soins permettent souvent de rétablir un lien vital avec autrui et avec soi-même, et de retrouver une qualité de vie insoupçonnée, même face à une maladie incurable.

Cela révèle une question fondamentale : pourquoi la société préfère-t-elle proposer la mort comme solution à des souffrances qui pourraient être soulagées par des soins adaptés ? La réponse réside dans un choix politique, où le coût de la vie est jugé plus élevé que celui de la mort. Pour inverser cette logique, il faut exiger des investissements massifs dans les soins palliatifs et une prise en charge véritablement égalitaire des besoins humains.

Un projet politique pour une autre société du soin

Face à cette fausse solution que représente l'aide active à mourir dans le contexte d'une société validiste, il est essentiel de repenser le soin comme un projet politique émancipateur. Cela implique de lutter contre le validisme, de refuser la marchandisation de la santé, et de revendiquer un système de soin universel et égalitaire.

Le soin ne doit pas être un privilège réservé à celles et ceux qui "méritent" de vivre selon les normes dominantes. Il doit être un droit pour toutes et tous, et ce sans discrimination. Cela passe par un investissement massif dans les infrastructures de santé, par la valorisation des soins palliatifs et par une transformation de la société arrêtant de considérer de fait les vies handicapées comme indésirables et la dépendance comme signe d'"infériorité".

En dénonçant l'aide active à mourir comme une fausse solution progressiste, nous refusons un projet de société qui hiérarchise les vies et les réduit à leur utilité économique. Nous affirmons au contraire une vision politique du soin qui place la justice sociale, l'égalité et la dignité au cœur de nos luttes.

Pour aller plus loin, voir la Bibliographie à la fin de ce dossier, p. 74.

brouillon – quiet volcano

le 26/01/2025

ce que j'aurai aimé avoir le temps l'énergie l'espace les cuillers de rendre : après qu'on m'ait donné

- une belle fiche de lecture du dossier Justice handie pour des futurs dévalidés dans la revue Multitudes (2024) pour donner envie de lire tous ces articles précieux et de découvrir les travaux pensées vécus des personnes qui construisent ces fameux futurs dévalidés

- un poème à propos de ma grand-mère, et ce qu'elle m'apprend de la lenteur et des existences moindres sur des bancs où elle repose ses douleurs

- une exploration des écrits nord-américains, comme par exemple The Sick Woman Theory ou Les Allongées ou encore The Salt of the Cosmos et Oceanic feeling and communist affect

- la liste est trop longue

je n'ai pas eu le temps l'énergie l'espace les cuillers

car le militantisme en prend

la lutte et le soin

c'est-à-dire

le travail de petites mains sous-terraines pour ouvrir des discussions d'accessibilités dans nos collectifs et associations pour faire de la pédagogie à destination des pour-l'instant encore-valides sur l'importance des cultures militantes crip & mad et sur comment nos outils et nos savoirs sont indispensables pour lutter contre le capitalisme l'impérialisme le fascisme etc

la lutte et le soin

c'est-à-dire

l'organisation spontanée pour distribuer gratuitement des masques FFP2 à des camarades précarisées et à des événements réellement solidaires

la lutte soignée soignante

c'est-à-dire

l'entraide mutuelle pour nos santés et nos communautés

texte**Encadré : Les Mask Bloc**

les Mask Bloc sont des collectifs qui distribuent gratuitement des masques et autres matériel de Réduction des risques dans leurs communautés et qui s'organisent localement de manière spontanée

les Mask Bloc se forment et s'autoforment et produisent également des ressources d'éducation populaire, des zines (1), des tutoriels

par nécessité, « from grief and rage » au milieu d'une pandémie silencieuse

le journal The Sick Times a publié une brève histoire orale (2) des Mask Bloc US

les Mask Bloc créent des réseaux d'autodéfense sanitaire/santé communautaire qui deviennent des réseaux d'autodéfense antifasciste face au démentèlement des services de santé publique, de prévention et également face aux catastrophes environnementales – voir récemment avec les incendies en Californie (3)

il existe quelques Mask Bloc en France, n'hésitez pas à les contacter !

(1) Le guide de création d'un Mask Bloc, avec des introductions sur ce qu'est l'entraide mutuelle et la santé communautaire, en anglais version contexte US : <https://docs.google.com/document/d/1yF1-pCKt2JVHG8Cj6FRo8tMngRQpgSWI87A5cHq2qws/> et la version en cours de traduction français et adaptation au contexte France métropolitaine https://github.com/raphlap/zine_mbf_trad_test/blob/main/output.md

(2) en anglais, une super brève histoire orale des Mask Bloc US en trois parties : <https://thesicktimes.org/tag/mask-bloc-oral-history/> et je trouve la page avec la démarche de recueil de témoignages chouette : <https://maskblochistory.org/>

(3) <https://associationarra.wordpress.com/2025/01/20/bulletin-de-veille-hors-serie-incendies-en-californie-janvier-2025/>

texte**Mise en abîme par Lou**

Il y avait une idée de texte, et puis en fait,

Depuis 3 mois ou plus il y a :

- les migraines presque quotidiennes
- les douleurs cervicales et aux trapèzes intenses
- la solitude du manque de prise en compte collectif du COVID 19 et autres maladies transmissibles
- le soin apporté aux conditions de travail des salariées de mon asso par mes missions bénévoles dans une période de changement et d'incertitude pour cette asso etc...

Bibliographie

Panier de ficelles / Quelques unes de nos références

John Scalzi, **Les enfermés** (2014). Sous le couvert d'un roman d'enquête, John Scalzi nous montre ici le fonctionnement des systèmes de soin américains, comment les lobbys réagissent et régissent la santé suite à une pandémie mondiale. Il montre aussi d'autres formes de sociétés que le capitalisme, notamment une colocation réunissant des personnes ayant toutes la même pathologie et qui mutualisent les soins et prennent soins les uns des autres. Il y a aussi une réflexion sur la place du handicap, et son rapport personnel, parfois les choix de "ne pas s'insérer dans une société de travail".

Voir le documentaire **Crip camp** sur la lutte des personnes handicapées aux US lors des luttes pour les droits civiques dans les années 70-80 et ses suites.

Voir le travail et les brochures d'**Harriet de G**, pour une perspective intersectionnelle.

Donner à ses camarades antifa ce manifeste : **Pour un antifascisme antivalidiste**

Un autre militantisme est possible : une perspective depuis les marges

Le blog de **foletfurieuse** : "réflexions, outils, partage autour de l'abolition de la psychiatrie, le validisme, les outils alternatives, la libération folle et antivalidiste" et le super **linktree antipsy**, sanisme avec de quoi explorer les savoirs des personnes psychiatisées.

Un dossier de **la revue Multitudes en 2024 : Justice handie pour des futurs dévalidés**

Le travail de **Léna Dormeau**, philosophe en "mad studies", avec notamment son article **"Parlons de santé mentale : folie douce et discours tièdes"**

références

Conférences sur le **Covidactivisme** : <https://winslow.fr/conferences/>

Un long article d'Act-Up Paris & Winslow sur l'état de la recherche 5 ans après le début de la pandémie Covid-19

Des brochures, zines et guides sur la Réduction des Risques Aéroporté ainsi qu'une **veille hebdomadaire** par l'ARRA

Hedna, J. (2016) **Sick Woman Theory** - Traduction en français

Tapiero, O. (2021) **Un retrait pour l'horizon. Conférence dans le cadre du programme Puissance irradiante**. <https://oliviatapiero.com/paroles>

Bélangier, J et Delvaux, M (2022). **Les allongées**

(en anglais) **webzine crip** et endroit de ressource <https://sickcomrade.com> (en anglais) Un article que nous avons exploré ensemble lors de la constitution de notre contribution : **Disability doula : une personne qui accompagne pour un "passage"**

Ressources assemblées contre le projet de loi sur l'aide active à mourir, et voir ensuite les d'autres références utilisées pour l'article de Callirhoé :

1. **UK lawmakers vote on assisted dying law**, CNN, 29 novembre 2024 : <https://www.cnn.com/2024/11/29/uk/uk-assisted-dying-vote-gbr-intl/index.html>

2. **Not Dead Yet, Not Dead Yet UK** : <https://notdeadyetuk.co.uk/>

3. **« Better off Dead »** documentaire par Liz Carr pour la BBC, sous titres français par le CLHEE : <https://youtu.be/jmOOjSgYVhk?si=TKAfNZUNdVamJRzy>

4. Interview de **Liz Carr** pour la BBC, BBC, mai 2024 : <https://www.theguardian.com/society/article/2024/may/14/liz-carr-acting-friendship-campaign-against-assisted-dying>.

5. **« Medical Assistance in Dying (MAiD) Canada, »** Toronto City News, 13 octobre 2022 : <https://toronto.citynews.ca/2022/10/13/medical-assistance-death-maid-canada/>

6. « **Assisted death for quadriplegic Quebec man prompts concerns** » CBC News : <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/assisted-death-quadriplegic-quebec-man-er-bed-sore-1.7171209>

7. « **Chronically ill man releases audio of hospital staff offering assisted death**, » CTV News : <https://www.ctvnews.ca/mobile/health/chronically-ill-man-releases-audio-of-hospital-staff-offering-assisted-death-1.4038841?cache=kyifhaaa&referrer=https%3A%2F%2Ft.co%2F>

8. « **Paralympian trying to get wheelchair ramp says veterans affairs employee offered her assisted dying**, » CTV News : <https://www.ctvnews.ca/politics/paralympian-trying-to-get-wheelchair-ramp-says-veterans-affairs-employee-offered-her-assisted-dying-1.6179325>

9. « **B.C. woman approved for medically assisted death speaks out** » CTV News : <https://bc.ctvnews.ca/easier-to-let-go-without-support-b-c-woman-approved-for-medically-assisted-death-speaks-out-1.5937496>

10. « **Medically assisted deaths could save millions in health care spending: Report** », CBC, 2017 : <https://www.cbc.ca/amp/1.3947481>

11. « **Disability not reason to sanction medically assisted dying**, » OHCHR – United Nations, janvier 2021 : <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2021/01/disability-not-reason-sanction-medically-assisted-dying-un-experts>

12. *En quoi consiste le désir de mort chez une personne en soins palliatifs ? Soins Palliatifs* : <https://soin-palliatif.org/soins/mort-soins-palliatifs/>

13. « **What Lies behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients** », PLoS One : <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0037117>

14. Mieux répondre au droit de mourir dans la dignité avec la loi Claeys-Leonetti, **Santé.gouv.fr** : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/mieux-repondre-au-droit-de-mourir-dans-la-dignite-avec-la-loi-claeys-leonetti>

15. **Mission d'évaluation de la loi dite « Claeys-Leonetti »** : examen du rapport, Assemblée nationale : <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/actualites-accueil-hub/mission-d-evaluation-de-la-loi-dite-claeys-leonetti-examen-du-rapport>

16. « **Projet de loi sur la fin de vie : la boîte de pandore est ouverte** », Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, mai 2024 <https://sfap.org/actualite/communiqué-du-20-mai-2024>

17. « **Nous ne sommes pas des dommages collatéraux** » CLHEE, 26 septembre 2023 : <https://clhee.org/2023/09/26/nous-ne-sommes-pas-des-dommages-collateraux/>

18. « **Les personnes handicapées : une minorité menacée par l'extrême droite** » CLHEE, 29 juin 2024 : <https://clhee.org/2024/06/29/les-personnes-handicapees-une-minorite-menacee-par-lextrême-droite/>

19. **Livre Blanc de la Douleur datant de 2017, SFETD** : <https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre-blanc-2017-10-24.pdf>

20. État des lieux sur la prise en charge de la douleur en France, France Assos Santé : <https://www.france-assos-sante.org/2019/07/02/etat-des-lieux-sur-la-prise-en-charge-de-la-douleur-en-france/>

21. **Le validisme, un impensé médiatique**, CLHEE, 29 octobre 2021 : <https://clhee.org/2021/10/29/le-validisme-un-impensé-médiatique/>

22. **Le handicap, un mal pensé des politiques publiques**, CLHEE, 5 février 2023 : <https://clhee.org/2023/02/05/le-handicap-un-mal-pense-des-politiques-publiques/>

23. **Présidentielle 2022 : validisme**, désinstitutionnalisation, autonomie, CLHEE, 16 février 2022 : <https://clhee.org/2022/02/16/presidentielle-2022-validisme-desinstitutionnalisation-autonomie/>

24. **Rapport sur les allocations pour adultes handicapés**, Cour des Comptes, 25 novembre 2019, <https://www.ccomptes.fr/system/files/2019-11/20191125-rapport-allocations-adultes-handicapes.pdf>

25. **Le profil des bénéficiaires d'une pension d'invalidité**, DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), Octobre 2024, [lien](#)

26. **Interview d'Elisa Rojas sur le validisme dans le soin**, Syndicat National des Jeunes Médecins Généralistes (SNJMG), <http://www.snjmg.org/blog/post/interview-elisa-rojas-sur-le-validisme-dans-le-soin/1921>

Quelques définitions :

25. **Le profil des bénéficiaires d'une pension d'invalidité**, DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), Octobre 2024, [lien](#)

26. **Interview d'Elisa Rojas sur le validisme dans le soin**, Syndicat National des Jeunes Médecins Généralistes (SNJMG), <http://www.snjmg.org/blog/post/interview-elisa-rojas-sur-le-validisme-dans-le-soin/1921>

Mes pieds.

Depuis l'adolescence je cache mes pieds.
 Ils disent par leur forme qu'ils ne me servent pas.
 Ils sont déformés par le repos.
 Rétractés par le manque d'appui,
 Sans corne, doux, fragiles et sensibles
 Par l'absence
 De force, de mouvement,
 Par le manque d'usure.
 Dans mon esprit,
 Beaux sont les pieds qui servent.
 Bien sûr, j'ai des pieds.
 C'est déjà ça ?
 D'autres n'en ont pas.
 Mais contrairement aux vôtres,
 Cela fait trente ans qu'ils n'ont pas assuré,
 En compagnonnage de mon bassin,
 De mes cuisses, genoux, mollets et chevilles,
 Ma verticalité.
 Quotidiennement assise,
 Cette posture est devenue ma nature.

Ma condition place mes pieds toujours à 20 cm au-dessus du sol.
 Le sol,
 Mes pieds ne le touchent presque jamais.
 Ils ne sentent que très rarement
 Sa densité, sa texture, sa chaleur.
 D'une certaine façon,
 Je suis sans cesse en lévitation.
 Toujours planant au-dessus du sol.
 Suffit de rouler,
 Sur une surface parfaitement lisse
 Pour que mon corps se déplace
 Sans la moindre saccade,
 Pour que le monde se déroule
 Littéralement sous mon corps.
 Pourtant,
 Aujourd'hui,
 Ces pieds,
 Mes pieds,
 Je les aime.
 Ceux qui les connaissent,
 Me connaissent.
 Et me connaissent vraiment.

Légende :

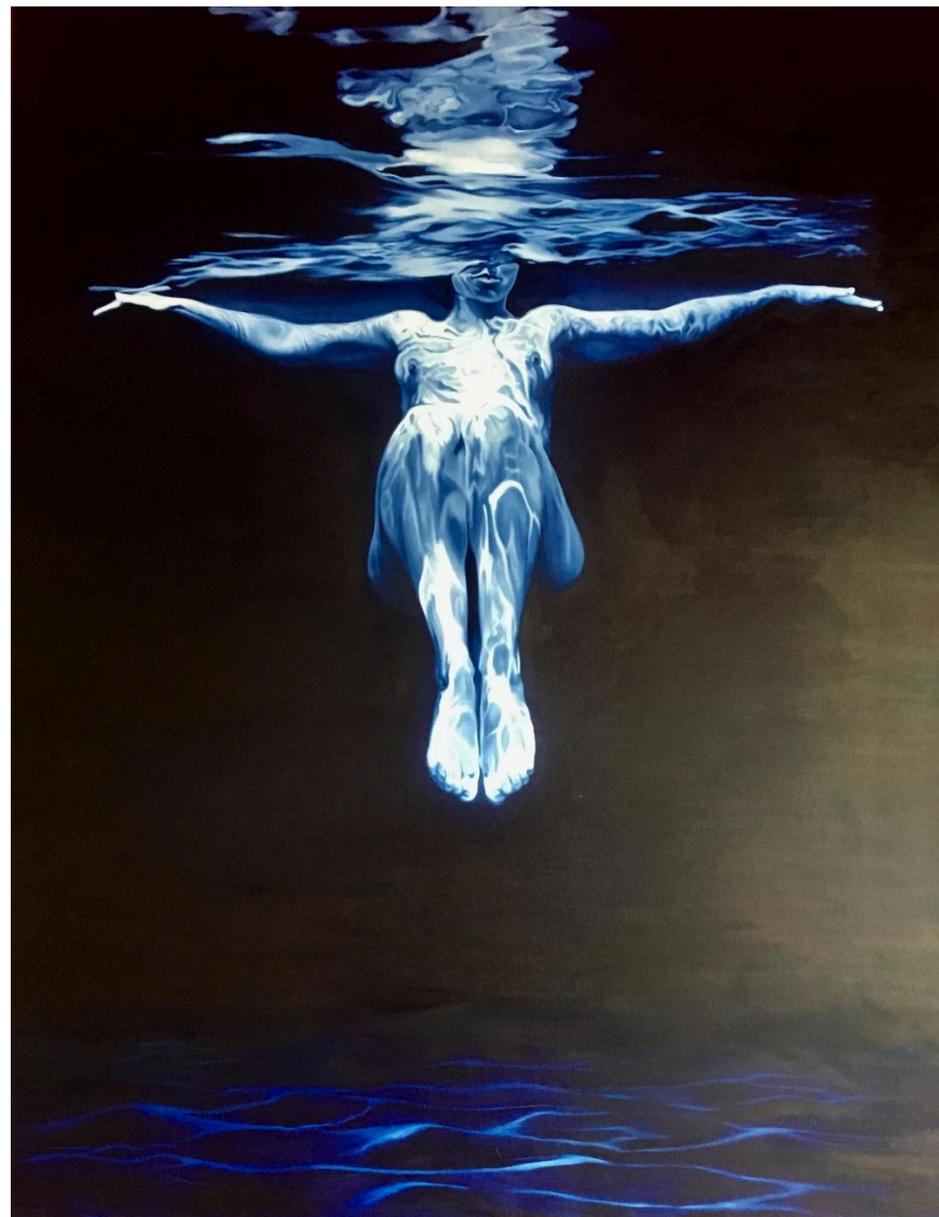
peinture à l'huile,
 Marine Chevalier

Marine Chevalier
poésie & peinture
corps aimé - malaimé

Marine Chevalier

poésie & peinture

corps aimé - malaimé



Article

Consulter un·e psychologue : un rite initiatique pour les communautés sud-asiatiques ?

par Mélanie Vijayaratnam,
Dr en psychologie transculturelle
lesmondesdeparvati.fr
@lesmondesdeparvati

J'entre dans ma onzième année d'exercice en tant que psychologue clinicienne et la cinquième en tant que docteure en psychologie spécialisée en transculturel. Avant de me spécialiser, au cours de mes stages en particulier, j'ai toujours cherché ces patients qui viennent d'ailleurs, celles et ceux qui partagent ma biculturalité notamment. J'ai été surprise par le fait que mes patient·es avaient toujours le même profil culturel : des personnes nées en France, pour la majorité, et qui étaient d'origine française depuis plusieurs générations.

Je me demandais ce que moi, enfant de migrant·es d'origine tamoule srilankaise, je pouvais apporter de plus à ces patients, dans les accompagnements que je proposais. Comment mêler mon identité personnelle et professionnelle ? J'adorais ce que je faisais, mais je ne me sentais pas totalement épanouie et utile.

J'ai ouvert mon cabinet libéral en 2020, après ma soutenance de thèse, convaincue qu'il fallait un espace spécifique pour ces populations étrangères, alternatif à la thérapie telle qu'elle est pratiquée en Occident. J'étais convaincue également qu'on ne rencontrait pas un ou une patient·e de la même manière en fonction de sa culture d'appartenance, de son âge et de la langue de la consultation. Ces codes, je les ai moi-même expérimentés en tant qu'enfant dans ma famille transculturelle, en tant qu'étudiante quand j'évoquais à d'autres membres de la communauté des sujets en lien avec la santé mentale, et en tant que patiente quand j'ai commencé ma propre thérapie.

Consulter un·e psychologue : un rite initiatique pour les communautés sud- asiatiques ?

Plusieurs patient·es ont rapidement réservé leurs créneaux de consultation et souvent, je me retrouvais être leur première psychologue et participais à leur première expérience de thérapie. Ces espaces d'accompagnement étaient investis pour faire le point sur leur situation d'enfants de migrant·es notamment, sur la place de la santé mentale dans leurs familles et leurs communautés et sur les ressources que ces personnes pouvaient investir pour prendre soin d'elles. A l'occasion d'un appel à témoignages pour alimenter cet article, j'ai demandé pourquoi nos communautés étaient si indifférentes au soin psychique ? J'ai également exploré le rapport des personnes interviewées à la thérapie.

Mathumitha se confie à ce propos : « **La santé mentale est un sujet souvent tabou, voire inexistant dans les familles sud-asiatiques. Je suis l'aînée de deux sœurs, un rôle qui m'a incitée très jeune à porter de nombreuses responsabilités.** »

Ses parents ont fui la guerre civile au Sri Lanka et, comme beaucoup d'autres issu·es de l'immigration, iels ont vécu et vivent encore en mode « survie ». Iels pensent peu à leur bien-être personnel car leurs priorités étaient claires : assurer le strict minimum pour vivre, tout en répondant aux besoins de leurs proches. Ce sacrifice est très tôt transmis aux enfants et participe à leur construction identitaire : « **Très tôt, j'ai compris que pour honorer leurs sacrifices, je devais redoubler d'efforts : exceller à l'école, être une fille exemplaire, et devenir une source de fierté pour ma famille** ».

Mathumitha confie que ce n'est qu'au fil du temps qu'elle a pris conscience des séquelles invisibles que ces attentes engendraient mais aussi les propres séquelles de ses parents qui retentissaient sur elle. Parmi elles, elle évoque : le perfectionnisme exacerbé, l'incapacité à lâcher prise, la culpabilité de vivre pour soi, la pression des normes sociétales (notamment autour du mariage), et la difficulté à naviguer entre deux cultures. Elle raconte que quelques ressources comme le podcast *Difficult-ish*, la plateforme *Browngirl Therapy*, ou encore *Les Mondes de Parvati* l'ont aidée à mettre des mots sur ce qu'elle vivait personnellement et de se sentir moins seule. Elle ajoute que s'entourer de personnes qui ont plus ou moins le même vécu est une manière de s'entraider. Mathumitha confie que tout le monde devrait consulter un-e thérapeute même si demander de l'aide est une tâche très difficile. Elle réalise que l'un des plus grands défis est de sortir des rôles qui lui sont imposés : grande sœur dévouée, fille responsable, femme conforme aux attentes familiales. Elle raconte qu'elle a appris à construire une vie « **où je pouvais être simplement moi-même, avec mes passions, mes centres d'intérêt et mes projets.** » Créer une safe place – une bulle où se sentir en sécurité et épanouie est essentiel.

Soni est fille de parents indiens immigrés. Elle raconte que dans la culture de ses parents, consulter un psychologue est inconcevable et ne sert à rien, « **si ça ne va pas, il faut prier !** ». Quand iels traversent des difficultés, iels préfèrent se tourner vers la religion. Elle remarque que ces tabous autour de la santé mentale ont des conséquences intergénérationnelles : « **mes parents n'ont jamais eu accès à une thérapie, et leurs traumatismes, liés à leur adaptation à une nouvelle culture et à d'autres épreuves de la vie, se répercutent sur les enfants. Ils n'ont pas eu les outils nécessaires pour nous comprendre ou pour mettre des mots sur leurs propres souffrances** ».

De plus, le décalage culturel entre leur éducation "à l'indienne" et conservatrice et celle que leurs enfants, reçoivent en France, amplifie les tensions : « **J'ai grandi avec des dilemmes identitaires qu'ils ne peuvent pas comprendre (et n'ayant pas eu la même éducation et grandi comme eux, je ne peux moi-même pas les comprendre). J'ai eu, et j'ai encore, du mal à exprimer mes besoins dans un cadre familial où les émotions ne sont pas toujours un sujet de dialogue ouvert** ». Elle confie que grandir entre deux cultures à l'opposé est très compliqué : « **Je vis en France, je côtoie des français-es, et j'ai très peu d'amis-sud-asiatiques, pas de cousins en France non plus, avec qui je pourrais partager des expériences communes. Cela crée parfois un vide, car je ne peux pas toujours trouver des personnes qui comprennent les dilemmes auxquels je fais face, comme jongler entre les attentes de mes parents et mes souhaits qui sont éloignés de ma culture indienne** ».

Elle se réjouit qu'il y ait aujourd'hui des professionnels de la santé mentale spécialisés dans la communauté sud-asiatique qui parlent plusieurs langues sud asiatique pour accompagner les immigrés et les enfants d'immigrés, afin que le soin psychique soit plus inclusif.

Mirashakti reconnaît également que la diaspora sud-asiatique est très réticente à l'idée de consulter un professionnel de santé mentale : « **si on va chez le psy, c'est qu'on est fous** ». Elle confie que c'est comme cela qu'elle a grandi dans sa famille et que trois barrières participent au fait que les personnes ne consultent pas : les croyances culturelles, la langue et l'argent. En ce qui la concerne, elle a eu un déclic à l'adolescence : pourquoi va-t-on chez le dentiste quand on a mal à la dent et pourquoi ne va-t-on pas chez le psy quand on a mal à l'âme ?

Elle a très vite intégré cette idée et s'est démarquée des autres membres de sa famille. Elle confie avoir bénéficié d'un suivi par un psychiatre à des moments sensibles de sa vie et elle ne s'en est pas caché : « **ne pas avoir honte et d'en parler c'est important. Tout passe par l'éducation** ». Petit à petit autour d'elle, cela a eu un effet boule de neige : de plus en plus de personnes de son entourage ont pris part à cette aventure qui consiste à s'occuper de soi. Elle est convaincue qu'il faut en parler pour démystifier la santé mentale : « **Je crois profondément aux bienfaits de la psychanalyse, aux groupes de paroles, des tables rondes, tout ce qui libère la parole, qui allège les souffrances, les deuils qui ne sont pas faits sur plusieurs générations, les fardeaux générationnels trouvent une forme de libération par la parole** ».

Ces témoignages reflètent les réflexions qui peuvent être déposées et travaillées en consultation. Ils mettent en lumière la complexité de combiner des univers culturels et des conceptions différentes de la santé mentale. Je pense à une patiente que j'ai rencontrée la veille de l'écriture de cet article. Elle a bientôt 60 ans et est maman de trois enfants. Elle n'a jamais pris soin d'elle, elle se décrivait comme « forte » auparavant. Elle se surprend à être désormais si vulnérable. Elle travaille nuit et jour pour fuir sa réalité et son monde intérieur. Nous concluons la consultation ainsi : « **C'est beaucoup plus facile d'aller au travail et d'être occupée en permanence que de se poser et de prendre soin** ».

L'enjeu pour ces populations réside dans le fait de déconstruire certaines pratiques et croyances pour construire de nouvelles modalités plus adaptées au contexte transculturel. Parfois, cela passe par la transgression, la mise à distance de certaines transmissions, et bien souvent par la créativité. C'est un processus vulnérabilisant, non linéaire, pas soutenu par les communautés d'origine ou les aîné-es mais nécessaire pour vivre en harmonie avec son monde intérieur.

La **communauté sud-asiatique** désigne l'ensemble des personnes originaires ou issues de la région de l'Asie du Sud, qui comprend notamment l'Inde, le Pakistan, le Bangladesh, le Népal, le Sri Lanka, les Maldives et le Bhoutan. Elle se caractérise par une grande diversité culturelle, linguistique, religieuse et historique.

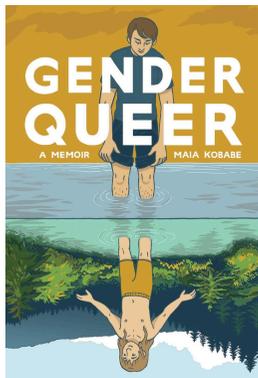
Ressources :

- podcast **Difficult-ish**,
- plateforme **Browngirl Therapy**,
- instagram **Les Mondes de Parvati**

définitions
Quelques

LA LISTE- ESSAIS - ROMANS - PODCASTS

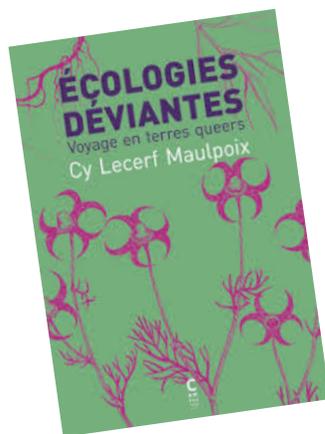
L'équipe du collectif Éthique Sphère propose sa liste de recommandations :



Gender Queer de Maia Kobabe

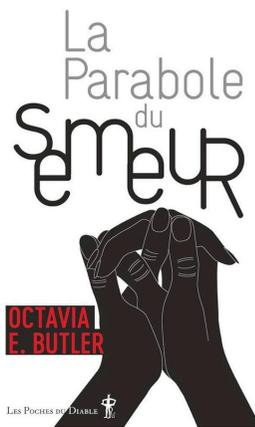


Des paillettes sur le compost, écoféminismes au quotidien de Myriam Bahaffou



Écologies déviantes de Cy Lecerf Maulpoix

La parabole du semeur, Octavia E. Butler



Best Love Rosie, Nuala O'Faolain



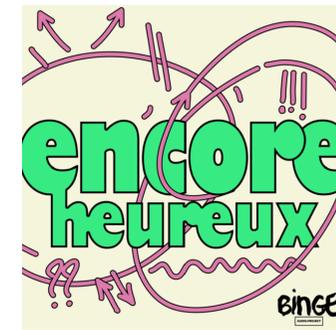
La colonisation du savoir de Samir Boumediene



La forêt au clair de lune de Michiko Aoyama



Loin des yeux, loin du care (Lien)



Encore heureux



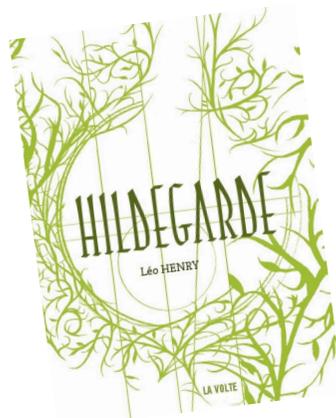
Les Pieds sur terre Par Sonia Kronlund

LA PLAYLIST CLIQUEZ SUR LES VIGNETTES

LA LISTE- ESSAIS - ROMANS - PODCASTS

L'équipe du collectif Éthique Sphère propose sa liste de recommandations :

TW : tentative de suicide, violences sexuelles



Hildegard, Léo Henry



Le cœur cousu, Carole Martinez



C'est moi qui éteins les lumières, Zoyà Pirzad



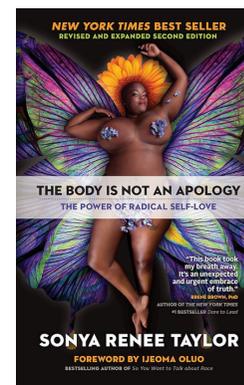
Ce cœur empoisonné, Kalynn Bayron



Un été sans les hommes, Siri Hustvedt



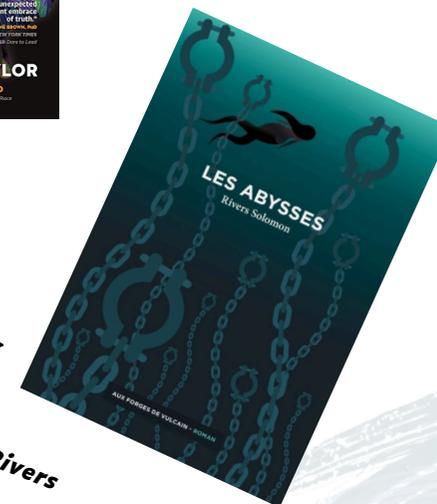
Pourquoi pas la vie, Coline Pierré



The Body Is Not an Apology de Sonya Renee Taylor (anglais)



Station Eleven, Emily St. John Mandel



Les abysses, Rivers Solomons

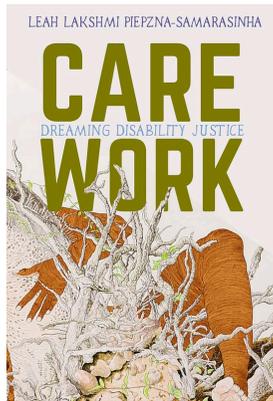
LA LISTE- ESSAIS - ROMANS - PODCASTS

L'équipe du collectif Éthique Sphère propose sa liste de recommandations :

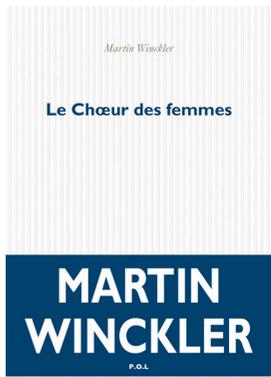
TW : avortement, violences sexuelles, racisme, esclavage



**Il fallait que je vous le dise
d'Aude Mermilliod**

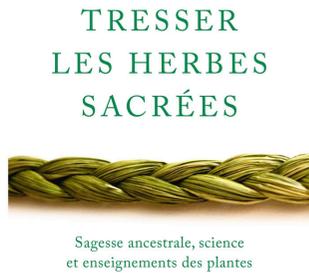


**Care Work:
Dreaming
Disability
Justice de
Leah
Lakshmi
Piepza-
Samarasinha**

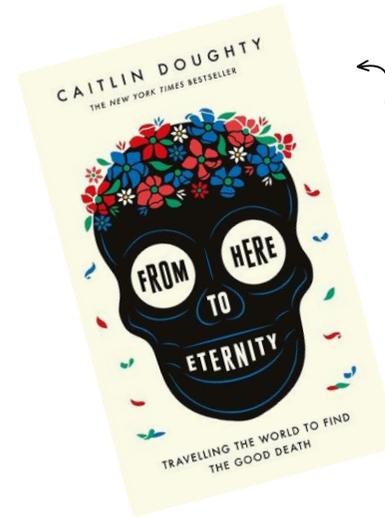


**Le Chœur des femmes
de Martin Winckler**

**Tresser Les
Herbes
Sacrées de
Robin Wall
Kimmerer**



ROBIN WALL KIMMERER



**From Here to
Eternity,
Caitlin Doughty**



**Gaze, Le repos
des Guerrières**



Grain, foyer



**Sextant, revue de
recherche
interdisciplinaire sur
le genre et la
sexualité**

Article

Résilience, ce mot qui fait mal

Par Tassanee Alleau

Les termes de "résilience" et de "prendre soin" sont souvent utilisés dans les discours sur la santé, le bien-être et la justice sociale. Cependant, ils peuvent être critiqués, notamment à travers une perspective validiste et une analyse des dynamiques de pouvoir.

Définition du validisme : Le terme "*validiste*" fait référence à une attitude, une croyance ou une forme de discrimination qui favorise les personnes valides (c'est-à-dire celles qui ne vivent pas avec un handicap) au détriment des personnes handicapées. Le validisme se manifeste par des préjugés, des stéréotypes, des attitudes discriminatoires et des pratiques systémiques qui marginalisent ou désavantagent les personnes handicapées.

Critique du terme "Résilience"

1. Perspective validiste :

- Le terme "résilience" est souvent critiqué pour son approche validiste, qui suppose que les individus doivent s'adapter et "rebondir" face à l'adversité, sans nécessairement remettre en question les structures sociales qui créent cette adversité. Cela peut mettre une pression excessive sur les individus pour qu'ils "surmontent" leurs difficultés, sans reconnaître les barrières systémiques qui peuvent rendre cette résilience difficile, voire impossible.

- La résilience peut également être perçue comme une attente de performance, où les personnes marginalisées sont censées faire preuve d'une force exceptionnelle pour survivre dans un environnement hostile, ce qui peut conduire à une négligence des besoins réels et des souffrances.

Résilience : **ce mot qui fait mal**

2. Problèmes systémiques

- Le concept de résilience tend à individualiser les problèmes sociaux et structurels. Il place la responsabilité de surmonter les défis sur les épaules des individus, plutôt que sur les institutions et les systèmes qui perpétuent les inégalités.

- Cela peut détourner l'attention des changements structurels nécessaires pour créer un environnement plus juste et équitable, en se concentrant plutôt sur la capacité des individus à s'adapter à des conditions injustes.

De même, le concept de "prendre soin" implique des dynamiques de pouvoir, des inégalités d'accès au soin, des risques de paternalisme ou d'un stéréotype commun selon lequel les femmes, les mères, doivent prendre soin.

Si nous devrions éviter de parler de "résilience" et de "prendre soin" sans mise en contexte, il est à noter que les études intersectionnelles, queer et féministes aujourd'hui soulignent que nous pourrions parler d'*agency* ou d'émancipation, d'agentivité, de pouvoir d'agir et de résistance. Tandis qu'en lieu et place de "prendre soin", nous pourrions dire qu'il y a là un rapport de réciprocité nécessaire, une relation d'empathie essentielle, mais qui n'est pas suffisante. Il s'agirait plutôt de dire qu'il faut une co-présence avec l'autre – qu'il soit humain, végétal, animal ou lieu, pour ne pas dire "co-habitation", expression usitée par nombre de partis conservateurs.

Page intentionnellement laissée blanche

FIN