

TRAVAIL DE DIPLÔME

POUR L'EXAMEN PROFESSIONNEL SUPÉRIEUR D'ART-THÉRAPIE

PRÉSENTÉ PAR

MADAME JULIA ENGELS-ROCHAT

DE SENNWALD (SG)

DATE DE NAISSANCE

23.03.1990

DATE DE REDDITION

29 AOÛT 2024

ADRESSE ET COURRIEL

GRAND RUE 9, 1169 YENS | [JULIA@ENGELS.IO](mailto:julia@engels.io)

TITRE DU PROJET

UN ABRI POUR NOS RÉCITS

DURÉE : 12 MOIS

BREF RÉSUMÉ

UN ABRI POUR NOS RÉCITS EST UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT GROUPAL PAR L'ART-THÉRAPIE POUR LES ENFANTS DE PARENT AYANT UNE VULNÉRABILITÉ PSYCHIQUE. CE PROJET S'INSÈRE DANS L'OFFRE DE SOUTIEN DE L'ASSOCIATION ENFANTS AIDANTS, PRÉSENTE EN SUISSE ROMANDE. DANS UN ESPACE SÉCURISANT, L'ART-THÉRAPIE INTERMÉDIALE OFFRE À CHACUN·E LA POSSIBILITÉ DE RE-DONNER FORME À SES RÉCITS, RENFORÇANT AINSI LA RÉSILIENCE PERSONNELLE ET COLLECTIVE.

119 168 CARACTÈRES SANS ESPACES
(SANS LES ANNEXES 6.3 ET 6.4)

“Se raconter, c’est donner du sens à ses expériences”

- Journée mondiale de la santé mentale -

CONTENU

1. Analyse de la situation	5
1.1 Situation initiale	5
1.2 Besoin	8
1.3 Besoins ressentis	14
1.4 Offres similaires	23
1.5 Conclusions	28
2. Orientation	29
2.1 Vision	29
2.2 Stratégies	29
2.3 Insertion	31
3. Planification	34
3.1 Domaines	34
3.2 Groupes cibles/ Personnes clés	35
3.3 Objectifs	36
3.4 Offre et mesures	37
3.5 Etapes	44
3.6 Budget	46
4. Organisation	48
4.1 Structure	48
4.2 Évaluation	49
4.3 Communication	50
5. Perspectives	51
5.1 Chances et risques	51
5.2 Mise en valeur des acquis	52
5.3 Réflexion	52
5.4 Remarques et questions	53
6. Annexes	54
6.1. Bibliographie	54
6.2. Index des illustrations	56
6.3. Résultats d'enquête	57
6.4. Entretien	74

1. ANALYSE DE LA SITUATION

1.1 SITUATION INITIALE

Pour des raisons de confidentialité, le contenu de ce chapitre est volontairement absent de cette version.

Pour des raisons de confidentialité, le contenu de ce chapitre est volontairement absent de cette version.

En Suisse, les enfants qui grandissent avec un parent atteint de troubles psychiques sont plus de 50 000². Malgré leur nombre très important, ils/elles peinent à être reconnu·es et restent souvent seul·es face à la maladie de leur parent. Une des raisons de ce manque de prise en considération est le tabou qui entoure la santé mentale, mais également les loyautés familiales auxquelles les enfants doivent faire face.

² Chiffres tirés de <https://www.rts.ch/info/suisse/2024/article/des-milliers-d-enfants-vivent-avec-un-parent-qui-souffre-d-une-maladie-psychique-ou-d-une-addiction-28433195.html>

L'Association Enfants Aidants est une association romande qui œuvre pour un soutien aux enfants de parent ayant une vulnérabilité psychique. L'association, unique en son genre, "a pour but de mettre l'expérience acquise dans des situations de vulnérabilité psychique d'un proche au service des enfants concernés et de contribuer à visibiliser la thématique auprès du grand public et des institutions de la région de l'arc lémanique" (Association Enfants Aidants, 2023).

L'association est née d'une rencontre entre plusieurs adultes ayant un vécu similaire, celui d'un enfant dont un parent souffre de troubles psychiques. C'était en 2015. Deux ans plus tard, c'est la création du "collectif jeunes aidants" qui naît des divers échanges et réflexions. Au début 2023, l'Association Enfants Aidants est créée. La spécificité de l'association, qui la rend unique en son genre, est que tous ses membres sont concerné-es par la thématique des *enfants aidant-es*.

L'association est active à deux niveaux (Association Enfants Aidants, 2023) :

- **la sensibilisation** de la thématique auprès du grand public et des institutions dans la région de l'arc lémanique : sensibiliser le public et les professionnel·les sur les spécificités rencontrées par les enfants aidant-es par le biais de formations et de sensibilisations ; reconnaître et faire reconnaître l'expertise de l'enfant aidant-e ; démystifier la souffrance des enfants par la sémantique et la narrativité (ex : création artistique) ; partager des expériences pour favoriser la prévention, l'approche et la protection des enfants qui vivent une telle situation
- **le soutien direct** des enfants aidant-es : accompagner les enfants par le biais de parrainage/marrainage ; proposer des activités entre pairs

Lorsque je rencontre Florian Sallin, le co-fondateur et président de l'association, en juillet 2023, l'association est toute jeune et est preneuse pour des projets de soutien, notamment, pour ses membres et les jeunes qu'elle accompagne. Étant moi-même une enfant aidante, je souhaite échanger et pouvoir soutenir d'autres enfants par le biais de ma pratique d'art-thérapeute. C'est ainsi que je définis mon groupe cible pour ce travail aux enfants aidant-es. Pour la bonne compréhension de la suite de ce travail, le terme *enfant aidant-e* désigne autant les enfants mineur-es que celles et ceux à présent adultes. Ce qui les relie, c'est leur place d'enfant ayant un parent avec une vulnérabilité psychique.

1.2 BESOIN

La santé mentale

La santé mentale est considérée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme un facteur essentiel de la santé en général. Elle est définie comme

“un état de bien-être mental qui nous permet d'affronter les sources de stress de la vie, de réaliser notre potentiel, d'apprendre et de travailler, et de contribuer à la vie de la communauté. Elle fait partie intégrante de la santé et du bien-être, sur lesquels reposent nos capacités individuelles et collectives à prendre des décisions, à nouer des relations et à bâtir le monde dans lequel nous vivons. La santé mentale est un droit fondamental de tout être humain. C'est aussi un aspect essentiel du développement personnel, communautaire et socioéconomique” (World Health Organization : WHO, 2022).

En 1993, l'OMS introduit le concept des compétences psychosociales, qui permettent de gérer les défis quotidiens, de maintenir un bien-être mental et d'interagir positivement avec son environnement. L'art-thérapie est particulièrement liée à ces compétences, car elle utilise des moyens artistiques pour favoriser le bien-être mental et émotionnel, en développant la conscience de soi, la gestion des émotions et du stress, la pensée créative, la résolution de problèmes, la communication efficace et les relations interpersonnelles.

Ainsi, la santé mentale résulte d'interactions complexes entre ressources et pressions, individuelles et collectives. Elle constitue la base du bien-être personnel et du bon fonctionnement des communautés, affectant chaque individu et l'ensemble de la société.

Le trouble mental

La notion de trouble mental (également appelé trouble psychiatrique ou psychique) apparaît lorsque l'état de bien-être défini ci-dessus est perturbé par des affections d'origines diverses, entraînant des difficultés dans la vie d'un individu, une “altération majeure de la pensée, de la régulation des émotions ou du comportement” (World Health Organization : WHO, 2022). La diversité des troubles psychiques est grande et il n'existe pas de définition universelle. Selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), “un trouble mental est un syndrome caractérisé par une perturbation cliniquement significative de la cognition d'un individu, de sa régulation émotionnelle ou de son comportement, et qui reflète l'existence d'un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques ou développementaux sous-tendant le fonctionnement mental” (A.P.A, 2015).

Le plan global pour la santé mentale

La gestion des troubles psychiques est l'une des questions les plus urgentes et les plus importantes de notre époque en matière de politique de santé publique. Le plan d'action global pour la santé mentale de l'OMS pour la période 2013-2030 vise à promouvoir la santé publique, tout en mettant l'accent sur la protection et la promotion des droits humains. Il encourage “l'autonomisation des personnes qui ont une expérience concrète des problèmes de santé mentale et sur l'élaboration d'une approche multisectorielle”. Pour atteindre ses objectifs, l'OMS (WHO, 2022) affirme qu'il existe des stratégies abordables, efficaces et réalisables pour promouvoir et protéger la santé mentale dans le monde. Il met en avant trois processus de transformation :

- accroître la valeur accordée à la santé mentale par les individus, les communautés et les gouvernements
- agir sur les caractéristiques physiques, sociales et économiques de milieux familiaux, scolaires, professionnels et communautaires
- renforcer les soins de santé mentale de manière communautaire

En Suisse

Afin d'améliorer la santé psychique en Suisse, des mesures, coordonnées entre la Confédération et les actions cantonales, sont mises en place dans quatre domaines d'action³ :

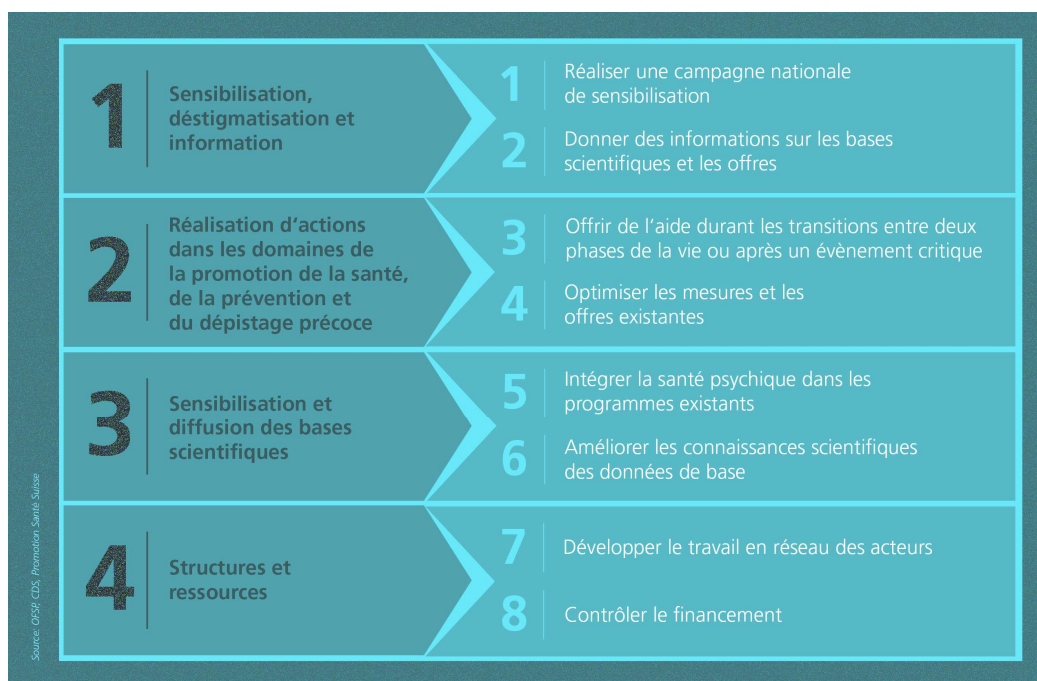


Figure 1 : Domaines d'action pour améliorer la santé psychique en Suisse

Au niveau cantonal, la promotion de la santé mentale est notamment soutenue par les campagnes "Comment vas-tu?" et "SantéPsy.ch", toutes deux portées par Promotion Santé Suisse. Elles ont pour objectif de sensibiliser le public à la question de la santé psychique et d'offrir des conseils concrets. Au niveau régional, l'Association Enfants Aidants contribue à visibiliser la thématique auprès des acteurs de la région de l'arc lémanique. Comme d'autres structures, présentées au point 1.4, elle offre un soutien auprès des enfants concerné-es.

LES PROCHES FACE À LA MALADIE

Comptant parmi les maladies les plus fréquentes et handicapantes aujourd'hui, les troubles mentaux touchent une personne sur huit. En Suisse, ce chiffre monte à 17% (Suisse, 2023). Les troubles psychiques handicapent le quotidien et désécurisent la personne touchée. Ils sont généralement source de souffrance tant pour l'individu que pour son entourage. Mal compris, les troubles psychiques font également peur. En effet, ils sont souvent porteurs de préjugés, positifs ou négatifs, parmi lesquels nous retrouvons d'un côté le "fou génial, héroïque, connecté à des voix que les autres ne peuvent pas entendre [...]" et de l'autre l'image du fou dangereux, asocial" (rts.ch, 2020). Ces imaginaires stigmatisent autant les personnes concernées que leurs proches car dans les deux cas, il y a une mise à distance qui est créée entre l'individu *sain* et celui *malade*. Le *malade*, c'est souvent

³ Tableau tiré de <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/politische-auftraege-im-bereich-psychische-gesundheit/dialogbericht-psychische-gesundheit.html>

l'autre, provoquant très souvent une attitude de rejet envers lui. En 1963, le sociologue et linguiste américain Erving Goffman (cité dans Maach Del Lucchese, 2016), parle de "*cortesy stigma* pour évoquer le fait qu'un individu subit les effets de la stigmatisation simplement parce qu'il est lié à une personne elle-même stigmatisée" (p.109). Ainsi, les effets de la stigmatisation sont également visibles au sein de l'entourage. Alors que la personne atteinte dans sa santé mentale est entourée par tout un réseau de professionnel·les, les familles n'ont accès qu'à un nombre limité d'informations et se sentent souvent seules et démunies face à la maladie. Par conséquent, l'isolement lié aux effets de la stigmatisation de la maladie, le sentiment de culpabilité, la tristesse, l'impuissance et l'anxiété peuvent submerger et engendrer une détresse psychologique importante au sein de l'entourage de la personne malade. Affectant fréquemment tous les domaines de la vie, c'est ainsi que les conséquences négatives des troubles psychiques sont importantes non seulement pour les patient·es, mais également pour leurs proches. Rexhaj et al. (2017) relèvent cependant que "le soutien par les pairs ou par l'entourage est primordial dans la promotion et le maintien du bien-être des proches aidants" (p.783). Ce dernier point rejoint la mission que s'est fixée l'Association Enfants Aidants.

UNE ENQUÊTE AU NIVEAU NATIONAL

Kurt Albermann, pédopsychiatre de Winterthur, spécialisé dans le suivi des enfants ayant un parent en souffrance psychique, est porteur du projet d'apporter la thématique des enfants aidant·es au niveau national afin qu'elle gagne en reconnaissance, une nécessité pour libérer des fonds. Pour améliorer et organiser le soutien aux familles concernées par la maladie psychique d'un parent, il est essentiel, en complément des services existants, de prendre des mesures ciblées à un niveau d'intervention plus large et structurel. Il est également nécessaire de mieux relier les services existants pour les soins des enfants et ceux de la psychiatrie adulte. C'est ainsi qu'Albermann a lancé un programme pilote, en collaboration avec la fondation Kinderseele Schweiz, qui s'appelle Capsy⁴. Ce programme, qui a reçu le soutien financier de l'OFSP, a pour mission de sensibiliser les professionnel·les du secteur médical et informer les parents sur les besoins des enfants. L'idée est de mettre en place une intervention précoce afin que les enfants mineur·es soient pris·es en compte dans le parcours médical du parent et puissent ainsi bénéficier de prestations dans le réseau de soins élargi.

LES ENFANTS AIDANT·ES

Selon le réseau fribourgeois de santé mentale,

"les enfants vivant avec un parent qui souffre d'une maladie psychique peuvent être confrontés à des difficultés. En effet, ils peuvent être habités par de fausses croyances sur la maladie en raison des stigmates encore forts sur les troubles psychiques en général. Les tabous qui persistent sur la maladie psychique peuvent aussi leur faire vivre un sentiment fort d'isolement. Ils peuvent donc se sentir seuls face à leurs questionnements, leurs doutes et leurs croyances, ce qui peut perturber leur développement"⁵.

⁴ Children and Adolescents in Adult Psychiatry

⁵ rfs.ch/vous-etes-patient-e-ou-un-proche-notre-soutien-aux-proches/baobab

Même si chaque situation est singulière, de nombreuses similitudes apparaissent dans le développement de ces enfants. Nous pouvons ainsi lire que les enfants aidant-es ont les points suivants en commun (Heidi.news, 2021 ; 2022) :

- devoir composer au quotidien avec un environnement instable, souvent dans le secret du noyau familial, assumer des tâches parentales et devenir autonomes très tôt. Lorsque le parent refuse d’être traité, l’enfant se trouve souvent contraint de gérer lui/elle-même les crises. Cette sur-responsabilité de tâches (administratives ou domestiques) porte le nom de “parentification”⁶
- beaucoup ont peur de développer à leur tour un trouble psychique, ou d’être considéré-es comme malades
- certain-es ont subi du harcèlement de la part d’un parent malade, de la négligence et des comportements déplacés, voire maltraitants
- du fait de la mauvaise qualité des relations précoces avec le parent malade, certain-es se développent avec des assises narcissiques précaires⁷ du fait de la mauvaise qualité des relations précoces avec le parent malade, ce qui correspond à la sécurité interne des individus
- tou·tes ont dû - et le plus souvent, doivent encore - gérer une relation complexe.

De manière générale, ces enfants développent une sensibilité et une empathie plus importante. Des études ont montré qu’une fois adulte, ces enfants se forment le plus souvent dans des professions de la santé et du social, mais deviennent aussi parfois des adultes qui font passer les besoins et les émotions des autres avant les leurs.

Trop souvent seul-es face aux troubles psychiques

Interrogée par la journaliste Lorène Mesot dans l’enquête “Folles enfances”⁸ (Heidi.news, 2022), Silvia Parraga, psychologue-psychothérapeute au Biceps⁹, regrette que seule une centaine de jeunes soient suivis par année :

“nous nous occupons d’enfants qui vont plutôt bien. Ils n’ont pas développé eux-mêmes de troubles psychiques. Quand c’est le cas, les enfants concernés sont repérés par l’école et suivis par l’Office médico-pédagogique. Le travail du Biceps se concentre sur les enfants discrets, ceux qui ne font pas trop de vagues, qui sont plutôt sages et qui ont des bonnes notes - mais qui souffrent en silence. De ces enfants-là, je pense que, malheureusement, nous n’en voyons qu’une goutte.”

Le silence qui entoure la condition de ces enfants est multi-factorielle, mais trouve souvent son origine au niveau familial : loyauté familiale ; peur de la réaction (imprévisible) du parent malade ; ne pas se rendre compte des dysfonctionnements car toujours connu ça ; peur de se voir diagnostiquer le même trouble car crainte de l’hérédité. Le tabou qui entoure les troubles psychiques ne fait qu’accentuer l’isolement ressenti par les jeunes, qui se disent qu’ils/elles sont les seul-es à vivre cette situation.

⁶ La parentification est une notion (développée par Boszormenyi-Nagy et Spark en 1973 puis en 1997 par Jurkovic notamment) qui peut être définie comme la distorsion subjective des relations où l’un des deux partenaires, souvent un enfant, devient un parent pour l’autre. (Heck & Janne, 2011)

⁷ Les assises narcissiques primaires sont, d’après Philippe Jeammet (cité dans Maach Del Lucchese, 2016), pédopsychiatre français, “ce qui assure la continuité du sujet et la permanence de son investissement de lui-même”.

⁸ L’enquête “Folles enfances”, signée par Lorène Mesot, s’est vue décerner le prix Suva des médias 2022, dans la catégorie “coup de coeur”.

⁹ Un service du Bureau Central d’Aide Sociale, fondation privée indépendante du canton de Genève. Il offre information et soutien psychologique aux enfants, adolescents et jeunes adultes confrontés à la souffrance psychique d’un parent.

Lorsque ces enfants sont pris en charge, il est primordial de les faire exister, de valoriser ce qu'ils/elles vivent au quotidien, de donner du sens à leurs expériences et de leur permettre de comprendre, avec des mots clairs, la maladie qu'ils/elles côtoient de très près. En effet, les maladies psychiques sont invisibles et donc plus difficiles à concevoir. En mettant des mots sur son vécu, l'enfant peut alors distinguer la maladie du parent et ainsi ne pas grandir avec une certaine confusion. Charlène Tripalo (cité dans Mesot, 2021), infirmière en santé mentale et anciennement déléguée aux familles et aux proches au Service de psychiatrie générale du CHUV, propose aux parents d'expliquer la règle des trois JE à leurs enfants : "Je ne suis pas responsable de la maladie. Je ne peux pas la guérir. Mais je peux prendre soin de moi" (p.2).

L'urgence d'une prise en charge

Alors que sur le papier, on note l'urgence et l'importance d'une prise en compte des enfants, la réalité est autre. En effet, rien qu'au Service de psychiatrie générale du CHUV, environ 800 mineur-es sont concerné-es par année¹⁰ et ne sont rarement pris-es en considération par les soignant-es lors du suivi de leur parent malade. En effet, Charlène Tripalo raconte qu'il n'est pas aisé pour les équipes des unités hospitalières d'inviter des enfants mineur-es à discuter de la situation d'un parent. A l'inverse de la médecine somatique, où le médecin pose un diagnostic et l'explique à son patient, la psychiatrie ne fonctionne pas de la même manière : la maladie mentale "touche l'humain dans sa manière d'être au monde, et il y a risque de réduire le sujet à sa maladie" (Van Leuven, 2007, p. 38). En effet, les professionnel·les de la psychiatrie "ne se sentent souvent pas assez outillés pour aborder la maladie avec les parents et leurs enfants ou ils/elles se sentent trop intrusifs" (ibid.). Sur les sites de l'hôpital de Cery à Prilly et du Centre de psychiatrie du Nord Vaudois à Yverdon, une salle a été aménagée, avec des jeux notamment, pour les rencontres entre les enfants et leurs parents hospitalisés. Charlène Tripalo affirme que ce n'est malheureusement pas suffisant. Une reconnaissance au niveau de la société est nécessaire. En effet, "il s'agit d'enjeux majeurs de santé publique si l'on considère qu'une personne sur deux souffre de troubles psychiques au moins une fois dans sa vie et qu'actuellement 17% de la population souffre de troubles psychiques moyens à sévères (cité dans Mesot, 2021, p.6)." Il faut aller beaucoup plus loin que ce qui est fait actuellement pour les enfants et développer une véritable politique de la santé mentale ambitieuse. Parmi les améliorations concrètes et rapides à obtenir, il y a l'accessibilité aux prestations notamment. En effet, les prestations dédiées aux enfants et aux adolescent-es sont actuellement payantes, alors que les familles concernées sont malheureusement souvent précarisées.

LA PERTINENCE D'UN DISPOSITIF GROUPAL D'ACCOMPAGNEMENT

En Belgique, la pédopsychiatre Frédérique Van Leuven a réalisé une étude de terrain auprès d'adolescent-es et de jeunes adultes dont un parent souffre de troubles psychiques. Pour elle, les résultats sont sans appel : "ces adolescents témoignent du manque de prise en compte de leur existence par les professionnels" (Van Leuven, citée dans Maach Del Lucchese, 2016, p.110). Le sentiment qui se dégage de l'enquête réalisée est celui de solitude, le vécu d'isolement auquel font face les enfants aidant-es. À l'isolement social (les copains d'école qu'on ne peut pas inviter car papa/maman est bizarre), s'ajoute l'impossibilité de partager le vécu, sauf avec ceux et celles qui vivent une expérience similaire. L'impossibilité de partager s'applique également face aux professionnel·les. En effet, lorsqu'ils/elles sont rencontrés individuellement, ces enfants ont énormément de peine à aborder tout ce qui touche à la maladie psychique de leur parent, alors même qu'ils/elles en ressentent le besoin. En conclusion, la pédopsychiatre souligne le fait que la rencontre physique entre enfants, entre pairs, a une valeur bien plus importante que l'information que donnerait un·e professionnel·le selon laquelle l'enfant n'est pas seul·e dans cette situation.

¹⁰ Chiffres tirés de l'enquête de Lorène Mesot pour Heidi.news en 2022

Khadija Maach Del Lucchese, psychologue clinicienne française, s'est intéressée à la pertinence d'un dispositif groupal dans l'accompagnement d'enfants de parents souffrant de troubles psychiques chroniques et complexes. Elle émet l'hypothèse selon laquelle "le groupe de parole proposé aux enfants aurait pour objectif de renforcer leurs assises narcissiques, de modifier leurs représentations autour de la maladie psychique ainsi que d'assouplir leur mode défensif" (Maach Del Lucchese, 2016, p.114). Le groupe apparaît alors comme un support d'identification et permet un renforcement de la sécurité interne des participant-es, grâce notamment au phénomène d'illusion groupale¹¹, notion identifiée et décrite par Didier Anzieu. Par cette illusion, le groupe est envisagé comme un "espace transitionnel [...] où un climat de confiance et de sécurité va permettre qu'apparaisse une véritable créativité. Il s'agit pour les enfants qui y participent et pour l'animateur de prendre du plaisir afin de s'autoriser à la spontanéité et la créativité" (Maach Del Lucchese, p.115).

La participation à un groupe de parole peut influencer les perceptions que l'enfant a de la maladie psychique et ainsi lui permettre d'avoir une vision plus nuancée et moins négative de la maladie de son parent. Le groupe joue également le rôle de transformateur des pensées brutes en éléments plus accessibles pour la pensée, permettant ainsi à cette dernière de se déployer. En participant à un groupe de parole, l'enfant va développer différents mécanismes de défense pour supporter son quotidien, particulièrement lorsque le parent est en crise, en proie à des délires. Le groupe agit comme contenant face aux angoisses de l'enfant et lui permet d'élaborer d'autres défenses, moins drastiques qu'auparavant.

Maach Del Lucchese termine son article en précisant que le groupe doit apporter un mieux-être aux participant-es, tant sur le plan intrapsychique qu'interpersonnel, jouant alors un rôle sur les représentations qui participent à la stigmatisation de la maladie psychique aujourd'hui. De plus, le groupe est à privilégier, aussi bien par sa fonction contenant que par la richesse des identifications qu'il offre aux participants.

L'ART-THÉRAPIE AU SERVICE DES ENFANTS AIDANT-ES

Je constate l'urgence de développer des dispositifs adaptés aux besoins spécifiques des enfants aidant-es, souvent confronté-es à des environnements instables et à des responsabilités précoces. Leur sentiment d'isolement et les malentendus sont amplifiés par la stigmatisation des troubles psychiques de leurs parents. Un soutien groupal leur permet de ne plus se sentir seul-es, mais d'être entendu-es et reconnu-es dans leur réalité.

L'art-thérapie, reconnue par l'OMS pour ses bienfaits, utilise le processus créatif pour favoriser le bien-être mental et émotionnel. Elle s'inscrit dans la définition de la santé mentale de l'OMS, en aidant les individus à mieux gérer le stress, à exprimer et comprendre leurs émotions, et à développer leur potentiel personnel. En somme, l'art-thérapie contribue à l'amélioration de la qualité de vie et renforce le fonctionnement global des individus.

¹¹ «J'appelle "illusion groupale" un état psychique particulier qui s'observe aussi bien dans les groupes naturels que thérapeutiques ou formatifs et qui est spontanément verbalisé par les membres sous la forme suivante : nous sommes bien ensemble, nous constituons un bon groupe, notre chef ou notre moniteur est un bon chef, un bon moniteur.» (Anzieu cité dans Lafage, 2012)

L'Association Enfants Aidants, qui soutient directement les enfants aidant-es par des parrainages et des activités entre pairs, souhaite également intégrer une dimension artistique pour mieux répondre aux besoins des enfants aidant-es. L'art-thérapie offre la possibilité, par la création, de transformer le vécu de chacun-e en ressources, soutenant ainsi le mieux-être individuel.

Lors de ma rencontre avec Florian Sallin, il a exprimé un intérêt pour l'approche art-thérapeutique et le développement d'un dispositif d'accompagnement au sein de l'association. Il souhaite vérifier si les besoins précédemment identifiés correspondent aux attentes des membres et m'encourage à continuer en réalisant une étude de terrain par le biais de questionnaires.

1.3 BESOINS RESSENTIS

Avant de rencontrer les membres de l'Association Enfants Aidants, il était essentiel pour moi de comprendre les besoins spécifiques des enfants aidant-es. J'ai suivi plusieurs étapes pour y parvenir : d'abord, j'ai consulté des professionnel·les du secteur, puis des proches de personnes ayant des troubles psychiques. Après ma rencontre avec l'association, j'ai affiné mon approche en ciblant précisément le groupe visé et j'ai donc soumis un questionnaire aux membres pour recueillir leurs avis.

LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNEL·LES

Durant l'été 2023, alors que je suis à la recherche d'une organisation partenaire, je contacte plusieurs structures qui travaillent avec des adultes vivant avec des troubles psychiques et/ou auprès des proches. Je les ai questionnés notamment sur les besoins qu'ils/elles ressentent vis-à-vis d'un accompagnement art-thérapeutique pour les proches. À noter qu'il existe déjà une offre en art-thérapie auprès de la plupart de ces structures, mes interlocuteurs étaient donc déjà sensibles à cette forme d'accompagnement.

Les besoins qui ressortent de nos échanges sont les suivants¹² :

- “exprimer le vécu autrement que par la parole”
- “pouvoir exprimer sans tabou et sans censure ce qu'ils/elles ressentent vis-à-vis de la maladie de leur proche ainsi que des difficultés vécues”
- “avoir la possibilité de s'exprimer autrement que par des mots, d'avoir un média (quelque chose de plus tangible) auquel se référer. Ils/elles seraient certainement à la recherche de pouvoir cerner ce qui les mets en difficultés et s'apaiser face à leur souffrance d'avoir un proche malade”
- “avoir un espace-temps où se détendre, créer pour eux-mêmes et imaginer dans une figuration par l'art-thérapie des liens positifs avec leur proche”

Face à ces réponses, je constate que le besoin d'exprimer un vécu qui peut être douloureux ressort fortement. Les personnes interrogées n'étant pas directement concernées par la maladie, je m'interroge sur la corrélation qu'il y a avec les besoins des enfants aidant-es.

¹² Réponses tirées des entretiens menés durant l'été 2023

LE POINT DE VUE DES PROCHES

Au début de l'élaboration de ce travail, j'ai interrogé de nombreux proches pour cerner leurs besoins en matière d'art-thérapie. Les premiers résultats des questionnaires révèlent des tendances générales intéressantes. Pour mieux comprendre les besoins spécifiques des enfants aidant-es et illustrer leur situation particulière, je commencerai par présenter les résultats généraux en lien avec les représentations de la maladie psychique.

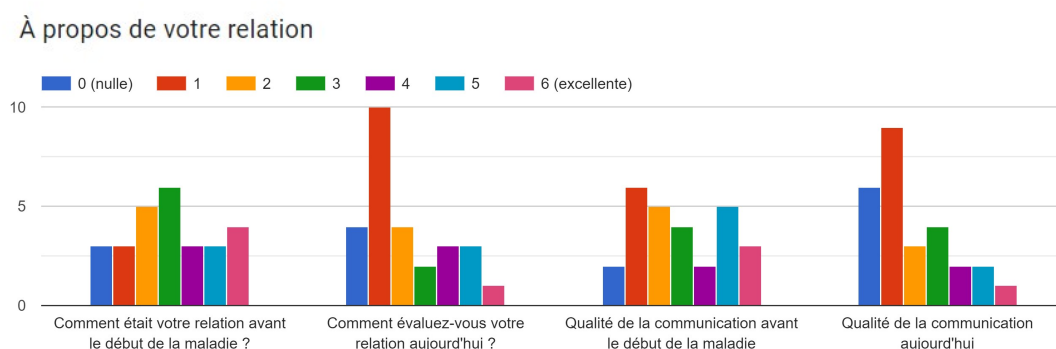


Figure 2 : À propos de la relation

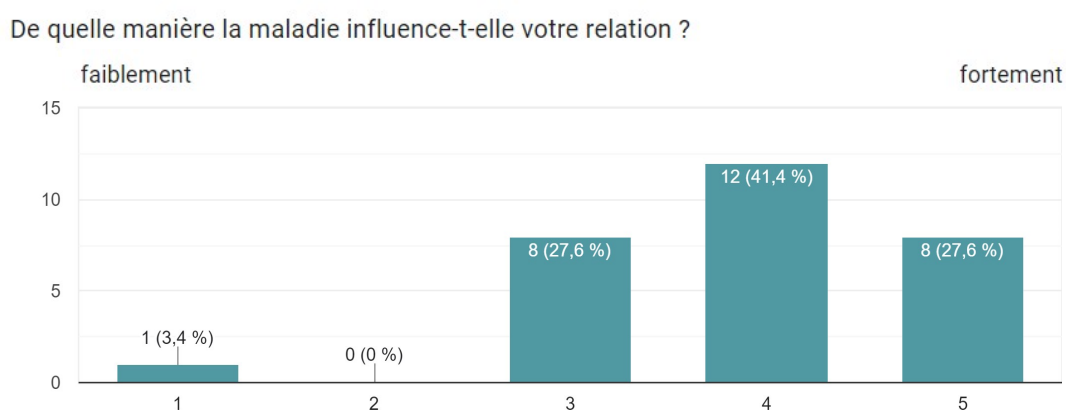


Figure 3 : Influence de la maladie sur la relation

A la lecture des deux graphiques ci-dessus, il apparaît que la maladie psychique a un impact significatif sur les relations entre les proches et la personne malade. Les données montrent que la qualité des relations et de la communication est généralement perçue comme négativement affectée par la maladie chez toutes les personnes interrogées.

Selon la littérature, notamment le guide de l'UNAFAM¹³ (2013), plusieurs préjugés entourent la maladie mentale aujourd'hui. Il est possible que ces préjugés influencent, parfois de manière inconsciente, la façon dont la maladie affecte les relations. Les trois préjugés les plus fréquemment identifiés par les proches interrogés comme étant présents dans la société aujourd'hui :

- La maladie mentale est signe d'aliénation, de dangerosité
- Quand on a des problèmes de santé mentale, c'est pour la vie, on ne peut pas guérir
- Ce sont les personnes atteintes qui ont besoin d'aide et non pas leur famille

¹³ UNAFAM (2013). L'indispensable. Guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie psychique. Unafam. <https://www.unafam.org/sinformer/M%C3%A9diath%C3%A8que/publications-de-lunafam/lindispensable> (consulté en juin 2024)

De quelle manière pensez-vous que ces préjugés autour de la maladie mentale sont présents dans la société actuelle ?

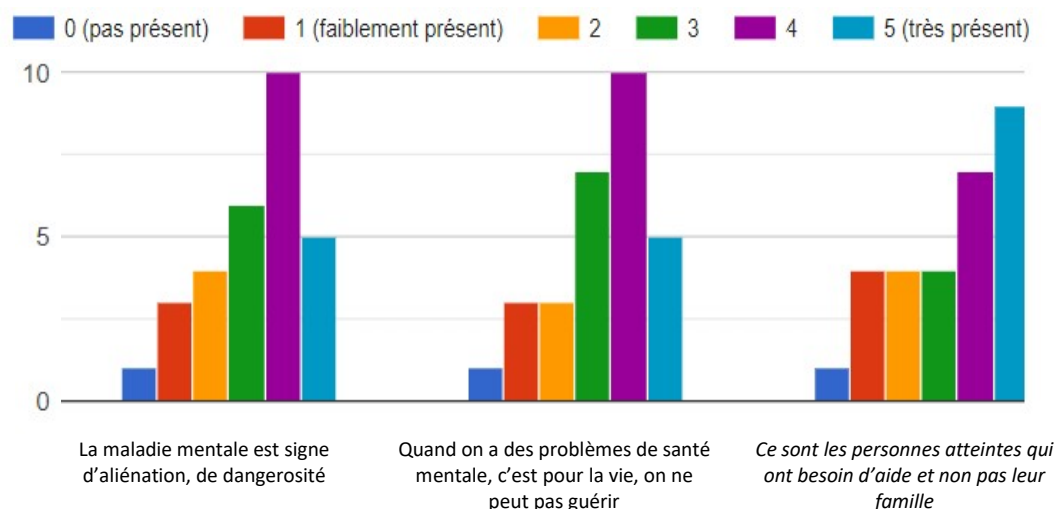


Figure 4 : préjugés présents dans la société actuelle

A la lecture de ces résultats, le préjugé selon lequel *ce sont les personnes atteintes qui ont besoin d'aide et non pas leur famille* interpelle. En effet, il est en totale opposition avec les besoins urgents de prise en charge énoncés précédemment. Cette opposition me semble toutefois refléter la nécessité de considérer le vécu des proches, qui plus est des enfants, comme une question de santé publique.

Tabou et maladie mentale

J'ai questionné le tabou qui existe autour de la maladie mentale. Les 25 réponses obtenues, toutes données par des personnes concernées par la maladie, de par leur statut de proche, font écho à une problématique plus large, à la représentation véhiculée par la société elle-même. Les participant-es ont notamment partagé que : "une atteinte psychique renvoie toute personne qui la côtoie à elle-même", "touchant à des thématiques telles que la folie, la mort, etc.". Il est souligné que ce sont souvent les manifestations extrêmes qui sont transmises par les médias et les films : "ils sont imprévisibles", "ils sont souvent agressifs", "ils entendent des voix". En plus de cette image véhiculée, "l'impuissance [...] et le stéréotype du fou [...] est très ancré dans notre société". Ces maladies psychiques invisibles ne sont pas compréhensibles par la société, car imprévisibles et difficilement explicables et, comme dit précédemment, concernent les autres et sont, par le biais du tabou, mises à distance.

Je terminerai cette section en lien au tabou autour de la maladie mentale avec les mots, lourds de sens, qui sont ressortis des échanges : *méconnaissance, autres, peur, fous, incompris, impuissance*.

Le nuage de mots ci-dessous regroupe différents mots partagés lors des entretiens avec les proches :



Figure 5 : Nuage de mots sur le tabou autour de la maladie mentale¹⁴

LE POINT DE VUE DES ENFANTS AIDANT·ES

À la lecture des résultats du premier questionnaire, il apparaît qu'aucune tendance claire ne se dégage des réponses fournies par les proches. Cela me conduit à faire l'hypothèse que la réalité des enfants aidant-es diffère de celle des proches aidant-es en général. Ainsi, après avoir décidé de cibler les enfants aidant-es, j'ai adapté mon questionnaire pour qu'il corresponde à cette orientation. Je l'ai ensuite distribué aux personnes ayant un parent avec des troubles psychiques, notamment aux membres de l'association.

Commençons par deux informations démographiques spécifiques aux enfants aidant-es interrogé-es : ils/elles ne vivent pas avec le parent touché par les troubles psychiques et sont pour la plupart âgé-e entre 30 et 44 ans¹⁵. Ce sont des adultes actif-ves ayant quitté le foyer familial et issu-es majoritairement de formations dans le milieu médico-social¹⁶. Une question revient régulièrement lors de discussions au sein de l'association : est-ce un hasard ou les épreuves de l'enfance prédisposent-elles à une orientation professionnelle future dans le domaine médico-social ?

¹⁴ Fait avec nuagesdemots.fr

¹⁵ Voir annexes

¹⁶ Information tirée d'échanges verbaux avec les enfants aidant-es de l'association

Bien que les participant-es interrogé-es ne vivent pas avec le parent concerné, les résultats présentent une moitié de personnes qui évaluent que leur niveau de bien-être émotionnel actuel lié à la situation de leur parent est bas, voir mauvais.

Sur une échelle de 1 à 10, comment évaluez-vous votre niveau actuel de bien-être émotionnel et votre capacité à faire face aux défis liés à la situation de votre parent ?

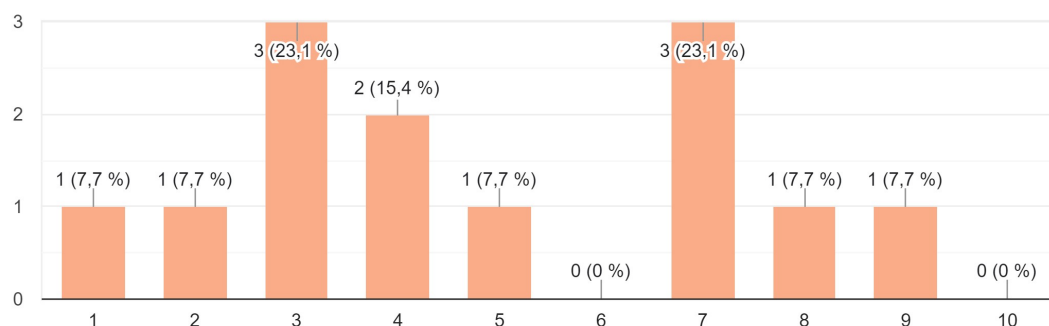


Figure 6 : Niveau actuel de bien-être émotionnel

Selon la littérature (Rexhaj et al., 2017), les proches ressentent diverses émotions douloureuses face à la maladie, notamment la tristesse, l'impuissance, l'anxiété, la colère et la honte. Ces émotions sont susceptibles d'engendrer une détresse psychologique importante. Alors que les proches que j'ai interrogé dans un premier temps ressentent principalement de l'impuissance et de la tristesse, les enfants, interrogé-es dans un second temps, ressentent toutes les émotions nommées de façon importante. L'anxiété, la colère et la honte sont ressenties de manière contraire selon les groupes interrogés.

Ainsi, le premier graphique ci-après représente les émotions vécues par les proches alors que le second illustre les émotions ressenties par les enfants aidant-es.

Selon la littérature, les proches ressentent diverses émotions douloureuses face à la maladie. Sur une échelle de 1 à 5, quelles émotions avez-vous déjà ressentie et de quelle manière ?

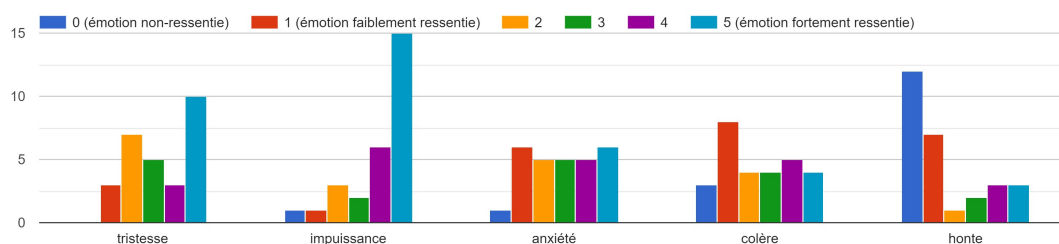


Figure 7 : Émotions ressenties par les proches

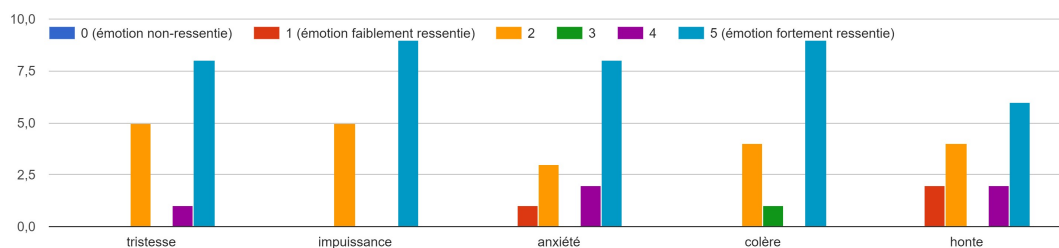


Figure 8 : Émotions ressenties par les enfants aidant-es

Suite à la première passation de questions, diverses émotions ressenties ont été nommées par les proches interrogés. Je les ai rajoutés et les résultats montrent que ces émotions sont également ressenties de façon intense par les enfants aidant-es, à savoir la peur, la culpabilité, la solitude et la fatigue.

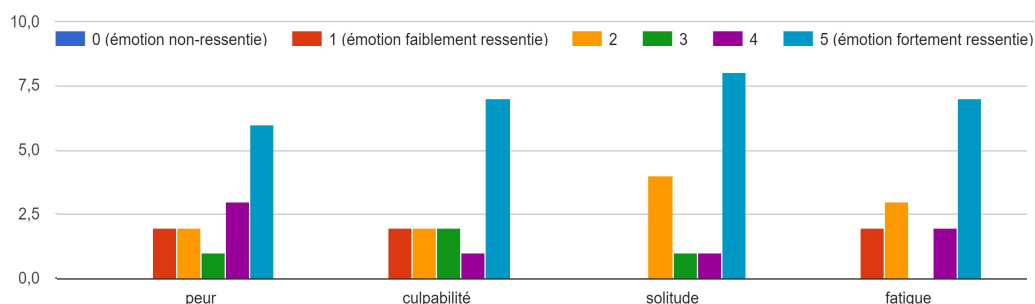


Figure 9 : Émotions supplémentaires ressenties par les enfants aidant-es

Suite aux seconds résultats, de nouvelles émotions d'intensité supérieure sont rajoutées à la liste proposée par les enfants aidant-es interrogé-es : désespoir, dégoût, sentiment d'injustice, rage, grande vulnérabilité, douleur, stupéfaction, confusion, détresse, mais également empathie.

Entre culpabilité et honte

Ces résultats illustrent la nécessité de considérer et d'accompagner les enfants aidant-es de façon particulière, leur réalité et leur vécu émotionnel différant sensiblement de celui des proches aidant-es. Les émotions ressenties par les enfants aidant-es sont très fortes et, à mon sens, en lien au tabou qui entoure la santé mentale. Je souhaite m'arrêter sur la définition¹⁷ de deux émotions qui me semblent être au cœur même de la réalité d'enfant aidant-e.

- **CULPABILITÉ** (n.f.) : dérivé du radical du bas latin *culpabilis*, "coupable", de *culpa*, "faute". Le fait d'avoir enfreint une loi
 1. état de celui qui est coupable d'un délit, d'un crime
 2. état de celui qui a commis une faute, un acte contraire à la morale
 3. regret ou remords de celui qui a commis une faute
- **HONTE** (n.f.) : issu du français *haunipa*, *haunita*, "mépris, raillerie".
 1. déshonneur, humiliation
 2. sentiment d'indignité, d'infériorité ou d'humiliation, lié à la conscience d'une faute réelle ou supposée

Ces deux définitions sont lourdes de sens. Les enfants aidant-es interrogé-es se sentent coupables alors qu'ils/elles n'ont commis aucun délit ou faute, n'étant nullement responsables de la fragilité psychique de leur parent. Je fais la supposition que le sentiment de honte est véritablement lié à l'imaginaire collectif qui entoure la maladie mentale et le tabou encore existant dans la société actuelle. Comme vu dans la *figure 4*, il y a une énorme méconnaissance et peur qui entoure les troubles psychiques, mais que pouvons-nous dire de la peur, bien présente au vu des résultats, qui entoure la réalité des enfants aidant-es ? Est-elle liée à la peur d'un héritage psychique ? En effet, il y a une véritable prédisposition familiale et génétique, qui n'explique certes pas tout car les facteurs environnementaux jouent également un rôle important dans l'apparition ou non des troubles.

¹⁷ Définitions tirées du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (<https://www.cnrtl.fr/>)

Les recherches montrent que la probabilité de développer des troubles psychiques augmente considérablement si un parent au premier ou deuxième degré en souffre. Ainsi, Geoffroy et al. (2016, p. 308) stipulent que “plus une maladie est proche d’une extrémité, plus ce facteur joue un rôle important dans la genèse de celle-ci [...] les deux extrémités représentant les facteurs pouvant influencer l’apparition des maladies (G = génétique ; E = environnement)”.

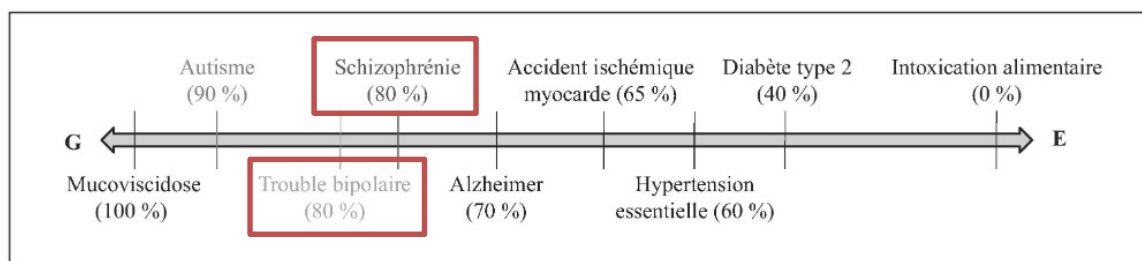


Figure 10 : Influence génétique et environnementale

A la lecture du graphique ci-dessus, nous pouvons constater que les troubles psychiques (ici la schizophrénie et le trouble bipolaire) sont situés vers l’extrémité de la génétique. Sans pour autant être fataliste, la prédisposition est importante.

Zoé¹⁸, membre de l’Association Enfants Aidants, explique¹⁹ qu’elle n’a jamais parlé de son père à ses ami-es et n’a jamais invité d’ami-es à la maison, de peur que son père ne la mette dans l’embarras, à cause de ses comportements imprévisibles, choquants et incompréhensibles. Ce gros secret, rempli de souffrance et de honte, elle continue à le porter, alors même que son père est décédé depuis plusieurs années. La culpabilité, elle l’a ressentie de plusieurs façons : enfant, ne supportant plus son alcoolisme, ses comportements, ses cris, son refus de soin, il lui arrivait d’espérer qu’il meure pour être libérée, puis culpabilisait d’avoir pu penser pareille chose. En contrepartie, sa plus grande peur était que sa mère décède, car penser qu’elle puisse se retrouver seule avec son père la tétanisait. Une fois devenue jeune adulte, elle culpabilisait énormément de ne pas réussir à le voir, mais c’était trop dur pour elle qui essayait de survivre seule, tout en réussissant ses études. Elle appelait le curateur de son père pour avoir de ses nouvelles et arrivait parfois à appeler son père pour lui dire qu’elle l’aimait mais ne réussissait pas à le voir en personne, c’était au-dessus de ses forces.

Ressources personnelles

J’ai questionné les ressources personnelles que les enfants aidant-es disposent au quotidien, à savoir le soutien et les activités ressourçantes. Les résultats indiquent que le soutien est principalement amical et thérapeutique. Il n’est pas surprenant que le soutien familial soit moins présent, au vu des parcours de chacun-e. En termes d’activités ressourçantes, les participant-es relèvent de nombreuses activités, représentées dans le nuage de mots de la *figure 12*, mais il ressort globalement qu’il est difficile de réussir à prendre du temps pour soi au quotidien, mais que c’est quelque chose qui fait du bien.

¹⁸ Nom d’emprunt

¹⁹ Voir annexe 6.4 pour retrouver l’intégralité de l’échange

Avez-vous des personnes ressources avec qui vous pouvez échanger sur ce que vous vivez ?

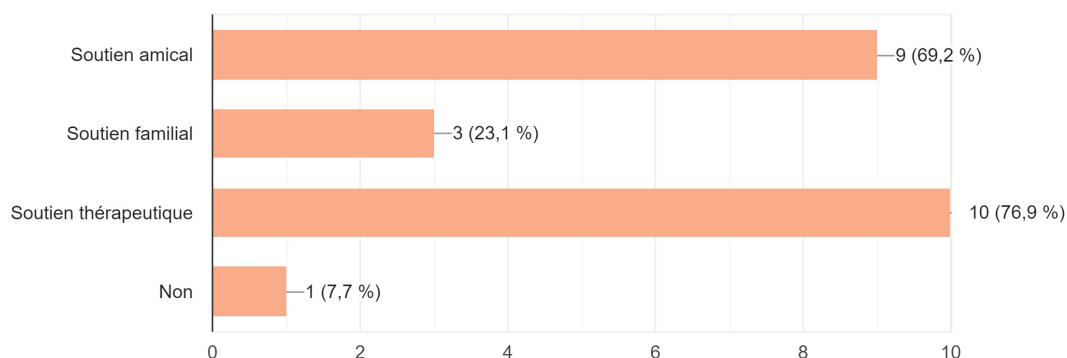


Figure 11 : Soutien à disposition

Arrivez-vous à prendre du temps pour vous ? De quelle manière le faites-vous ? Et à quelle fréquence ?



Figure 12 : Activités ressourçantes

Un soutien approprié

La littérature (Rexhaj, 2017) indique qu’il existerait des barrières à demander un soutien approprié pour les proches. Face aux diverses barrières énumérées par différents chercheurs d’instituts lausannois, celles qui sont les plus présentes auprès des enfants aidant-es interrogé-es sont les suivantes (par ordre d’importance) : impuissance ; peur de la répercussion sur la relation ; culpabilité ou honte ; stigmatisation (peur du jugement, discrimination ou marginalisation) ; charge émotionnelle trop élevée ; méconnaissance des ressources disponibles ; déni ou minimisation des problèmes de santé du parent ; solitude.

Malgré ce mélange de ressentis, les participant·es interrogé·es ont tou·tes franchi le cap de demander de l'aide en rejoignant l'Association Enfants Aidants. Ainsi, 75% des répondant·es se disent intéressé·es à participer à des ateliers d'art-thérapie en petit groupe (4 à 12 personnes), 50% par des suivis individuels, 15% à des ateliers en grand groupe (plus de 12 personnes), seul 10% indiquent ne pas être intéressé·es.

J'ai questionné les participant·es sur ce qui est souhaité dans des séances d'art-thérapie et il ressort que les personnes interrogées souhaitent en premier lieu avoir un espace sécurisé pour partager leur vécu avec des pairs et pouvoir communiquer leurs émotions par de l'expression créative.

En rejoignant un atelier d'art-thérapie, les enfants aidant·es interrogé·es recherchent un apaisement mental et une reconnexion à soi, espérant ainsi soulager leurs émotions négatives tout en découvrant des émotions positives et de nouvelles façons d'exprimer leurs sentiments afin de mieux se connaître. Ainsi, le souhait est de partager des moments et d'échanger avec des pairs ayant des vécus similaires.

La résilience et la transformation sont également des objectifs importants pour eux. Les personnes interrogées veulent transformer leurs épreuves en compétences et connaissances, tout en métabolisant leurs traumatismes à travers le partage et l'échange. L'expression créative est ressentie comme un exutoire.

Enfin, 75% des personnes interrogées souhaitent développer de nouvelles amitiés et un sentiment d'appartenance, ainsi que recevoir des conseils pratiques sur la gestion du stress et des émotions. Les enfants aidant·es interrogé·es veulent aussi apprendre des techniques d'adaptation pour faire face aux défis familiaux. Il est intéressant de noter que seules quatre personnes interrogées sur quatorze souhaitent obtenir des informations sur les maladies psychiques. Ce dernier point met en lumière que, comme souligné par Van Leuven (cité dans Maach Del Lucchese, 2016), la rencontre physique entre pairs, permettant à l'enfant de se sentir moins seul, a une valeur plus importante que la seule compréhension de la maladie du parent.

4 conseils importants de l'institut Kinderseele Schwerin

Au chapitre des besoins ressentis, je rajoute ces points, issus de capsules vidéo de jeunes qui parlent de leur vécu d'enfant aidant·e. Ils ont été réalisés par l'institut Kinderseele Schwerin, qui s'engage à garantir que les enfants de parents souffrant de maladies mentales se développent sainement. Les témoignages vidéo se résument en quatre conseils importants pour les enfants aidant·es.

- **Parler de sa situation** : trouver autour de soi quelqu'un qui soit à l'écoute et en qui l'enfant a confiance
- **Prendre du temps pour soi** : bien que les enfants aidant·es assument de nombreuses responsabilités au sein de la famille, il est important qu'ils/elles puissent prendre du temps pour eux/elles, au travers de loisirs, seuls ou en groupe
- **Faire bien comprendre à la maison que l'enfant est là aussi** : les sentiments, les inquiétudes et les besoins des enfants aidant·es ont leur place au sein de la famille, même si leurs parents ont du mal à leur accorder de l'attention, en raison de leur trouble psychique
- **Obtenir de l'aide** : les enfants aidant·es ne doivent pas avoir honte de demander de l'aide lorsqu'ils/elles sentent que la situation est trop difficile à faire face

L'analyse des besoins des enfants aidant-es met en lumière plusieurs aspects essentiels pour leur soutien. Ils/elles ressentent un besoin crucial d'exprimer leurs émotions et leur vécu douloureux autrement que par des mots. L'art-thérapie est une approche efficace pour cette expression non verbale, offrant un espace sécurisé pour partager leur vécu sans tabou et le transformer par la création.

Les résultats montrent que ces besoins sont bien alignés avec les objectifs de l'association, notamment le soutien par le partage entre pairs. En réponse, un groupe de travail a été formé pour explorer comment mettre en place un accompagnement groupal par l'art-thérapie. Les détails pratiques seront abordés dans la troisième partie de ce travail.

1.4 OFFRES SIMILAIRES

OFFRES SIMILAIRES EN SUISSE ROMANDE

En Suisse romande, il existe quelques organisations qui accompagnent les enfants de personnes vivant avec un trouble psychique. Ces structures offrent notamment des prestations (individuelles ou en groupe) de soutien psychologique ou de psychoéducation. Ces organisations ont en commun de proposer des accompagnements par des professionnel·les qui sont au bénéfice d'une solide expérience dans les domaines médico-psycho-sociaux. Elles diffèrent cependant des prestations offertes par l'Association Enfants Aidants, par le fait que les professionnel·les membres de l'association et qui y œuvrent sont concerné·es de par la pathologie de leur·s parent·s. Par ailleurs, je n'ai pas trouvé d'autres offres similaires en art-thérapie en Suisse romande.

Voici un tour d'horizon des offres pour enfants aidant-es, notamment :



A Genève, le Biceps est un service du Bureau Central d'Aide Sociale, fondation privée indépendante de l'État. Trois psychologues (dont une, Lucie Jenny Mazzola, qui est également art-thérapeute) proposent des accompagnements personnalisés, en individuel, en fratrie ou en groupe afin d'aider les enfants, confronté·es à la souffrance psychique d'un parent, à avoir une meilleure compréhension de leur situation familiale. La structure offre également du soutien pour les parents, les proches et les professionnel·les qui côtoient des enfants dont un parent vit avec un trouble psychique. Les prestations sont gratuites.



La fondation As'trame, reconnue d'utilité publique, est active sur l'ensemble de la Suisse romande. La fondation s'est donné pour mission de soutenir les enfants face à la maladie, au deuil de leur proche ainsi que face à la séparation des parents. Elle a développé une approche double : permettre aux enfants d'intégrer les événements susmentionnés dans leur histoire de vie et soutenir la famille pour permettre à la dynamique relationnelle d'être une ressource pour les membres qui la composent.

Le projet ZigZag Plus offre un soutien aux enfants de parents en souffrance psychique, tout en effectuant un travail de co-construction avec les parents, afin d'éviter que ce soit uniquement l'enfant qui porte le poids du soutien familial. Le suivi est personnalisé et adapté à chaque situation. Le projet est soutenu par Promotion Suisse, la fondation Beisheim (fondation philanthropique Suisse) ainsi que par les cantons suisses romands concernés par le projet.



Le réseau Profamille, actif dans plusieurs pays francophones, propose un programme de psychoéducation²⁰ pour les familles qui ont un·e proche atteint·e de schizophrénie ou de troubles apparentés. Ce programme permet aux proches de mieux comprendre les troubles, le fonctionnement et les traitements des patient·es. Le programme, financé par les HUG pour Genève, se compose de deux modules : quatorze séances de psychoéducation dans un premier temps et deux ans d'accompagnement groupal et individuel pour favoriser la mise en application des apprentissages.

Le coordinateur du programme Profamille à Genève, Jonathan Dhaussey, m'a présenté le programme lors d'un entretien téléphonique durant l'été 2023. Il a soulevé le fait que certains proches ont des pratiques artistiques qu'ils/elles utilisent pour faire lien avec la personne malade. L'art devient alors un moyen de rapprochement au sein des familles qui ont du mal à communiquer. Au terme de notre entretien, il me partage ce témoignage que je trouve très touchant : par le biais de la formation Profamille, un père a réussi à se redonner du temps pour peindre. Aujourd'hui, il expose avec son fils atteint de schizophrénie.



L'association Espace Proches a pour mission "d'informer, d'orienter et de soutenir toute personne qui s'occupe régulièrement d'un·e proche ou qui a des questions concernant ce rôle" (présentation tirée du site internet de l'association Espace Proches²¹). L'association offre des entretiens individuels qui sont également destinés aux proches de manière générale : ainsi, lors des rencontres, les proches peuvent évoquer leur vécu, les émotions liées et les répercussions qu'a leur situation personnelle sur leur vie. Les prestations proposées par Espace Proches sont gratuites.

²⁰ "La psychoéducation peut être définie comme une intervention didactique et psychothérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face. Ce n'est pas seulement une transmission d'information, mais aussi une méthode pédagogique adaptée aux troubles ayant pour but une clarification de l'identité, une appropriation du pouvoir et une modification des attitudes et des comportements." (Bonsack et al., 2015, p.80)

²¹ <https://www.espaceproches.ch/a-propos/lassociation/>

OFFRES SIMILAIRES AU NIVEAU MONDIAL

En complément aux offres suisse romandes, je souhaite compléter le tableau des offres similaires en faisant un tour d’horizon des programmes d’accompagnement similaires, destinés aux enfants aidant-es, présents dans d’autres pays, à l’échelle mondiale²². Ce regard sur ces différentes offres permettra de nourrir la réflexion autour du projet présenté dans ce présent travail.

Pays-Bas

Au Pays-Bas presque tous les services de santé mentale disposent d’équipes formées à des programmes de prévention à destination des enfants des patient-es malades. Les interventions les plus fréquemment proposées sont des groupes de soutien où les enfants (de 8 à 12 ans) de parents ayant des troubles psychiques se rencontrent, discutent, font des activités entre pairs et reçoivent une psychoéducation. Ces groupes de soutien, encadrés par des experts en santé mentale ou en prévention (psychologue, travailleur et travailleuse social-e clinique, infirmier-e psychiatrique), favorisent le soutien mutuel et la reconnaissance des enfants aidant-es. Les groupes de soutien se déroulent sur huit séances hebdomadaires de 90 minutes chacune, durant lesquelles des jeux de rôles, des jeux, de la psychoéducation, des activités créatives et des discussions sont proposés.

Allemagne

L’Allemagne propose également des groupes de soutien, en complément à d’autres axes, comme des discussions à l’intention de la famille, des formations pour les professionnel·les. Notons la spécificité du programme de prévention de la région de Rhénanie-du-Nord-Westphalie qui inclut la désignation d’un parrain qui prend soin de l’enfant lors de l’hospitalisation du parent.

Belgique

Frédérique Van Leuven et Cathy Caulier, respectivement psychiatre et psychothérapeute belges travaillant auprès d’enfants aidant-es et de leurs familles, ont réalisé une recherche autour de l’accompagnement des enfants aidant-es, incluant une approche par les ateliers créatifs. Elles font le constat que “la souffrance peut être soulagée par la créativité. [...] La capacité à jouer, c’est-à-dire à se raconter des histoires, à *faire comme si* est un tuteur de résilience qui peut persister dans le désarroi le plus grave” (Van Leuven & Caulier, 2017, p.151). Par leurs accompagnements et leurs recherches, les auteures ont pu mettre le doigt sur les effets thérapeutiques de l’art. Elles constatent que la mise en place d’ateliers créatifs au sein des hôpitaux psychiatriques est bénéfique. L’art permet de transformer la souffrance, les supports artistiques étant une aide précieuse pour les parents et les enfants.

Les exemples énoncés ci-dessus font état de l’importance de l’accompagnement groupal sous forme de groupes de soutien notamment, mais également par la créativité. Aucun ne fait mention de l’art-thérapie. L’art-thérapie est cependant une approche reconnue et utilisée dans plusieurs pays pour accompagner les enfants de parents ayant un trouble psychique. Les initiatives sont souvent soutenues par des organisations non gouvernementales, des services de santé publique et des institutions éducatives, avec un accent sur l’adaptation aux besoins spécifiques des communautés locales.

²² Ce tour d’horizon est tiré de Nys et al. (2021, p.306-307).

Suite à une recommandation de la société internationale pour l'étude du stress traumatique (ISTSS) qui encourage le développement d'interventions innovantes en lien avec le syndrome post-traumatique, l'art-thérapeute italo-américaine Paola Luzzatto (Luzzatto et al., 2021) a développé, dans sa pratique en Tanzanie, un protocole de six séances autour des besoins suivants : régulation des émotions, relations, identité de soi, exposition graduelle aux traumatismes, intégrations des traumatismes, ressources personnelles. Son approche se veut être soutenante et non-interprétative. Une partie de mon offre, que je développe au point 3.4, se base sur son travail.

L'art-thérapeute américaine, Cathy Malchiodi s'est spécialisée dans le rétablissement des traumatismes. Elle est la fondatrice et directrice de l'institut "Trauma-Informed Practices and Expressive Arts Therapy Institute", qui propose des formations professionnelles en ligne et en personne. Dans son livre "Trauma and expressive arts therapy" (The Guilford Press, 2020), elle explore l'utilisation de l'art-thérapie expressive²³ pour traiter les traumatismes. L'art-thérapie permet de donner forme aux histoires, imaginer des récits de vie réparateurs pour soutenir la résilience et le rétablissement. Elle accorde une grande importance à l'implication du corps dans l'accompagnement par l'art-thérapie.

"Lorsqu'il s'agit d'un traumatisme, raconter l'histoire de "ce qui s'est passé" n'est pas toujours réparateur. En fin de compte, nous guérissons en apprenant à réhabituer le corps avec joie, curiosité, confiance et auto-compassion. C'est le rôle et la valeur unique des thérapies expressives dans la réparation du stress traumatique." - Cathy Malchiodi

À partir de cette prise en considération du traumatisme englobant divers événements, j'ai trouvé quelques organisations utilisant l'art-thérapie comme méthode pour accompagner des enfants aidant-es.

Australie



KidsXpress est une organisation australienne spécialisée dans les traumatismes. Elle propose des programmes de thérapie expressive et des services d'éducation tenant compte des traumatismes des participant-es. Le site internet²⁴ de l'association précise que plusieurs facteurs peuvent contribuer aux problèmes de santé mentale chez les enfants, à savoir la génétique, des facteurs environnementaux ou encore des troubles neurodéveloppementaux. Après l'étude des besoins ressentis au point 1.3, nous pouvons légitimement y inclure l'impact d'avoir un parent avec des troubles psychiques. Les pressions ou l'isolement social, que nous retrouvons dans les récits des enfants aidant-es, peuvent également avoir un impact sur l'équilibre émotionnel. L'approche du programme s'appuie sur les bienfaits de l'art-thérapie intermédiaire et sur la plasticité neuronale, la faculté du cerveau à récupérer et à se restructurer, après des traumatismes notamment.

Le programme, mis en place depuis plus de 15 ans a déjà soutenu des milliers d'enfants par l'art-thérapie et est à présent reconnu au niveau international comme "meilleure pratique d'intervention précoce pour les enfants victimes de traumatismes" (tiré du site internet de l'organisation).

²³ expressive arts therapy en anglais, qui se réfère à l'art-thérapie intermédiaire

²⁴ kidsxpress.org.au (consulté en juillet 2024)



L'Apogée²⁵ est un organisme canadien qui offre des services d'accompagnement à l'entourage d'une personne ayant un trouble de santé mentale. Alors que le public-cible n'est pas exclusivement les enfants, l'organisme propose un service de sensibilisation et de soutien entre jeunes ainsi que des rencontres d'art-thérapie pour les plus jeunes, âgés de 5 à 11 ans. L'Apogée propose un suivi court (10 à 15 séances) à raison d'une session de 50 minutes par semaine. Le suivi semble être individuel et individualisé à chaque situation.

Angleterre

YOUNGMINDS

Youngminds est une organisation caritative du Royaume-Uni qui lutte pour un monde où aucun-e jeune ne se sente seul-e face à sa santé mentale. Le site internet²⁶ de l'organisation regroupe diverses pistes de soutien pour accompagner la santé mentale des jeunes, dont une spécialement dédiée au soutien des jeunes aidant-es. La page explique ce qu'est un-e jeune aidant-e et valide le fait que parfois, aider ça fait trop. Elle liste un certain nombre de symptômes auxquels être sensible et encourage à en parler. Un lien référence diverses formes de thérapie. Cette dernière fait mention de l'art-thérapie et renvoie au site²⁷ national du réseau de santé anglais, où les thérapeutes sont listés.



Place2Be est une organisation caritative qui s'occupe de la santé mentale des enfants et des jeunes. Elle propose notamment des conseils et du soutien en matière de santé mentale dans les écoles britanniques. Le projet *The Art Room*²⁸ utilise l'art et la créativité comme manière d'explorer les sentiments, les identités et les relations des enfants. À destination des enseignant-es, le projet propose une sélection de projets créatifs, libres d'accès, explorant chacun un thème lié au bien-être par le biais d'activités créatives.

Je suis impressionnée par ces différents programmes de soutien, reconnus par les divers États, destinés aux enfants aidant-es, et tout particulièrement ceux qui utilisent l'art-thérapie intermédiaire comme méthode d'accompagnement. Ces initiatives offrent gratuitement un soutien précieux aux enfants aidant-es, rendant l'aide plus accessible et renforçant la légitimité de leur besoin de soutien.

²⁵ lapogee.ca/a-propos/qui-nous-sommes/ (consulté en juillet 2024)

²⁶ youngminds.org.uk (consulté en juillet 2024)

²⁷ nhs.uk (consulté en juillet 2024)

²⁸ place2be.org.uk/our-services/services-in-schools/the-art-room/

1.5 CONCLUSIONS

Les troubles psychiques affectent non seulement les individus qui en souffrent, mais aussi leur·s enfant·s. Ces dernier·es sont souvent confronté·es à des responsabilités importantes, à l'incompréhension, l'isolement et la solitude. Les expériences vécues par ces enfants sont traumatisantes. Il est crucial de reconnaître les défis auxquels ils/elles font face et leur offrir un soutien adapté. Les protocoles d'art-thérapie, comme ceux développés par Paola Luzzatto, ont été mis en place pour aider à traiter ces traumatismes.

En Suisse, des initiatives commencent à mieux reconnaître et mieux soutenir les enfants aidant·es. En Suisse romande, plusieurs organisations offrent un soutien psychologique, psychoéducatif ou centré sur la dynamique familiale, bien qu'aucune n'utilise l'art-thérapie comme approche principale. Cependant, les points de vue des professionnel·les et des proches recueillis durant cette recherche montrent une convergence sur le besoin d'un accompagnement art-thérapeutique pour les enfants aidant·es. Les professionnel·les, sensibles à l'art-thérapie, soulignent la nécessité pour ces personnes de pouvoir exprimer leurs vécus et émotions au-delà des mots, dans un espace sécurisé et sans jugement.

Il est essentiel d'enrichir les services existants en Suisse romande, en développant des approches plus holistiques, inspirées des meilleures pratiques internationales. L'analyse des pratiques actuelles et les résultats d'enquête soulignent l'importance de considérer les réalités et les ressentis des enfants aidant·es. Cette prise en compte vise à favoriser leur développement sain malgré les défis liés à la maladie psychique de leur·s parent·s, et à prévenir l'émergence de problèmes de santé mentale.

La mise en place d'un dispositif d'art-thérapie au sein de l'Association Enfants Aidants permet un soutien direct aux enfants aidant·es de Suisse romande. J'ai choisi cette association pour son implication concrète auprès des enfants aidant·es, mineur·es ou majeur·es. Je développe la vision et la stratégie pour une mise en place de l'art-thérapie au sein de l'association dans la partie qui suit.

2. ORIENTATION

2.1 VISION

La situation souhaitée à long terme est la reconnaissance de l'art-thérapie comme une discipline à part entière au sein de l'association. L'art-thérapie deviendrait non seulement reconnue, mais aussi intégrée comme une composante essentielle de l'offre de soutien proposée aux enfants aidant-es, s'inscrivant pleinement dans la mission associative. Cette intégration vise à soutenir la reconnaissance de l'art-thérapie comme une méthode essentielle d'accompagnement pour les personnes ayant un parent souffrant de troubles psychiques.

Dans un premier temps, un dispositif d'accompagnement groupal sera mis en place, permettant aux membres qui le souhaitent de partager et d'explorer créativement leurs parcours de vie. Ces réunions entre pairs offriront un espace où chacun-e pourra se sentir entendu-e et reconnu-e, légitimant ainsi les vécus individuels et contribuant à rompre les sentiments de honte, d'isolement et de solitude. Par la suite, des suivis individuels seront développés pour répondre aux besoins spécifiques de chaque participant-e.

2.2 STRATÉGIES

En 2019, l'OMS publiait un rapport sur le rôle des arts dans l'amélioration de la santé et du bien-être. Suite à l'analyse de plus de 3000 études, les résultats ont démontré que les arts jouent un rôle majeur dans la prévention des problèmes de santé et la promotion de la santé, pouvant ainsi avoir un impact sur la santé mentale et physique tout au long de la vie. Ce rapport, qui souligne l'importance de promouvoir l'engagement artistique au niveau individuel, local et national, donne une assise importante aux prestations d'art-thérapie en lien à la promotion de la santé mentale.

Parler du vécu des enfants aidant-es

Nys et al. (2021, p.307-308) relèvent que "la psychiatrie des adultes assure la détection de la pathologie du parent sans toutefois veiller à l'accompagnement de l'enfant". La prise en considération du vécu des enfants n'est aujourd'hui pas suffisante, le réseau de soin et d'accompagnement se centrant sur chaque patient-e. Au point 1.2, je relevais la nécessité d'aller au-delà de ce qui est fait aujourd'hui pour les enfants aidant-es, avec une piste d'action comme étant l'accessibilité aux prestations. Je pense que la sensibilisation de la thématique auprès des institutions médico-sociales de la région est un très bon point de départ. C'est d'ailleurs un des principaux axes d'activité de l'Association Enfants Aidants, axe que je développe au point 4.1.

Mon vécu d'enfant aidante est un levier important pour sensibiliser les divers acteurs que je rencontre dans les réseaux et les équipes hospitalières. En me basant sur le rapport de l'OMS, je prévois de présenter le projet d'accompagnement groupal et de souligner les bienfaits des arts sur la santé psychique. Bien que les interactions se déroulent à une échelle modeste, en verbalisant les besoins auprès des différents acteurs entourant les parents malades, le vécu et la souffrance des enfants aidant-es peuvent être rendus visibles. Cette visibilité est importante pour susciter une prise en compte de la part des professionnel-les de la santé.

Lors d'événements publics tels que la Mad Pride en octobre 2023 ou lors des 150 ans de l'hôpital de Cery en octobre 2024, je prévois de proposer des explorations créatives sur le stand d'information de l'association. Ces activités permettront au public présent de découvrir l'art-thérapie, en abordant la thématique des enfants aidant-es à travers la création plutôt que par des discours seuls.

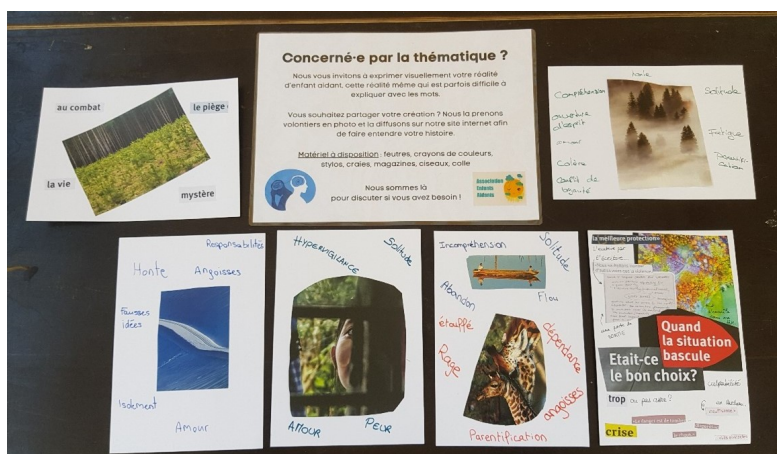


Figure 13 : Collages autour de la réalité d'enfants aidant-es (Mad Pride - octobre 2023)

Faire connaître l'art-thérapie au sein de l'association

Une fois par mois, l'association organise une réunion qui permet d'accueillir les nouveaux membres, présenter les activités en cours et faire le point sur les avancées associatives. Lors de ces rencontres, je prévois de présenter l'art-thérapie aux membres présent-es, les sensibilisant à cette approche.

Mise en place d'un dispositif d'accompagnement groupal

Comme vu précédemment dans l'article de Maach Del Lucchese au point 1.1, un accompagnement groupal est une approche bénéfique dans l'accompagnement des enfants aidant-es. Le groupe agit comme contenant et réceptacle face aux angoisses vécues. Les participant-es qui partagent leurs vécus se retrouvent dans les récits des autres et sortent de ce sentiment de solitude qui les habite. Le fait de se retrouver entre pairs permet également de dépasser le tabou, socialement admis, qui entoure la maladie psychique.

Ce projet a pour objectif de devenir un dispositif d'accompagnement groupal puis une prestation individuelle thérapeutique dans l'accompagnement proposé aux enfants, mineur-es ou majeur-es, de parents ayant des troubles psychiques. Ces prestations s'insèrent dans l'axe de soutien direct (voir point 4.1) de l'Association Enfants Aidants. Cette dernière étant encore jeune, le projet de recherche n'a pas d'équivalent en son sein et s'insère comme dispositif complémentaire au soutien direct proposé aux enfants mineur-es suivis, avec la particularité de s'adresser à tous les membres actif-ves, mineur-es ou majeur-es.

Des suivis individuels

Suite à l'analyse des besoins des enfants aidant-es, il en ressort une demande pour des suivis individuels également. Au point 1.1, je citais la société internationale pour l'étude du stress traumatique qui encourage le développement d'interventions innovantes en lien avec le syndrome post-traumatique. En rejoignant la Fédération Européenne d'Art-Thérapie (EFAT), je souhaite me former au protocole mis sur pied par l'art-thérapeute italo-américaine, Paola Luzzatto²⁹, autour du traitement des traumatismes, afin de proposer des suivis individuels au sein de l'Association Enfants Aidants. Par ailleurs, je vais suivre le CAS *Trauma et résilience* proposé par L'Atelier à Genève, afin de m'outiller d'avantage et pouvoir accompagner les vécus traumatiques.

²⁹ L'EFAT a été créée en 2011, à l'initiative de Paola Luzzatto

Une reconnaissance de l'art-thérapie comme soutien à la réalité d'enfant aidant-e

A terme, ces différentes stratégies ont comme but commun une reconnaissance de l'art-thérapie comme soutien à la réalité d'enfant aidant-e. Cette reconnaissance ouvrirait la possibilité à un travail de recherche plus approfondi qui pourrait mener à la création de protocoles de prises en charge spécifiques, afin d'intervenir le mieux possible dans l'accompagnement des réalités personnelles des enfants aidant-es.

2.3 INSERTION

L'année 2023 a été une année importante pour l'Association Enfants Aidants. Hormis sa création, il y a eu tout un travail de fond qui a été effectué afin de rencontrer le réseau existant et l'établissement de partenariats avec des associations ou fondations. Fin 2023, l'association s'est insérée activement en devenant partenaire de huit organes, suisses et internationaux, œuvrant autour de la santé mentale des proches³⁰.

Insertion auprès du réseau existant

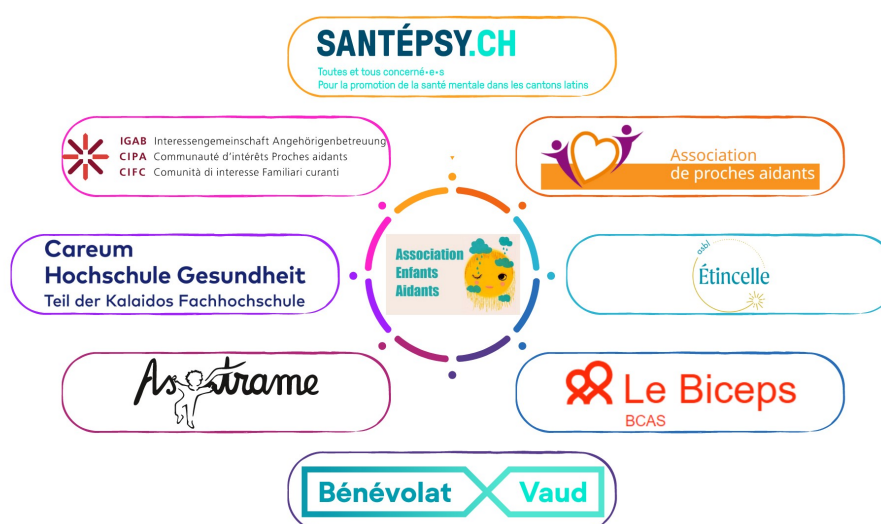


Figure 14 : Réseau de partenaires de l'Association Enfants Aidants (état fin 2023)

L'association est répertoriée sur le site **Santépsy.ch** et a collaboré à la création d'une capsule vidéo sur la thématique des enfants aidant-es. **Bénévolat Vaud**, soutient l'association en diffusant des informations et en facilitant les mises en relation avec d'autres associations et structures.

Grâce à son adhésion à la **Communauté d'Intérêts des Proches Aidants**, l'association a l'opportunité d'échanger avec des organes nationaux importants tels que la Croix-Rouge Suisse, Travail.Suisse et pro Infirmis sur la thématique des proches aidant-es. Lors d'événements de sensibilisation, l'association collabore avec l'**Association des Proches Aidants**, membre de l'Association Enfants Aidants, en participant à des tables rondes ou en animant des ateliers dans le cadre de la formation à l'HESAV (module des proches aidants). L'association a également signé une convention de partenariat avec **Careum**, la Haute École Spécialisée de Zurich, qui travaille sur le soutien aux jeunes aidant-es (Young carers).

³⁰ Information tirée du rapport d'activité 2023 de l'Association Enfants Aidants

L'association collabore ponctuellement avec divers partenaires pédago-médico-sociaux entourant les enfants aidant-es. Depuis sa création, elle a notamment travaillé avec la CORAASP, la Croix-Bleue, l'hôpital de Cery, le Département de l'instruction publique de Genève (DIP), le Groupement hospitalier de l'Ouest lémanique (GHOL), le Pôle Santé du Pays-d'Enhaut, Tous Unis pour l'Enfance et Children Action.

L'association est en lien avec le **Biceps** et **As'Trame**, présentés au point 1.4, et a participé, via des témoignages vidéo, au programme de formation Zig-Zag, proposé par As'Trame. Ces deux structures sont actives dans l'information et l'accompagnement psychologique des enfants ayant un parent avec des troubles psychiques.

Au niveau international, l'association a établi un partenariat avec le **Réseau Etincelle**, qui regroupe des professionnel·les de Belgique, France et de Suisse, pour l'échange de pratiques liées aux enfants aidant-es.

Une motion au grand conseil

Le 30 mai 2023, un texte³¹ est déposé auprès du Grand Conseil par le biais de la députée verte Nathalie Jaccard : "Enfants proches aidant-e-s - pour une meilleure connaissance et compréhension de leur situation". Après une présentation chiffrée de la réalité de jeune proche aidant·e, le texte parle de la santé mentale des enfants :

Ces enfants sont confrontés à leurs angoisses, leurs peurs, à la culpabilité ainsi qu'à la honte et tabou d'avoir un-e parent-e avec des difficultés. [...] Ce sont souvent des jeunes qui ont une faible estime d'eux-elles-mêmes, car, ils existent que parce que l'on a besoin d'elles et eux et non pour qui ils-elles sont réellement. A certaines étapes du développement de l'enfant cette focalisation sur les besoins du proche plutôt que sur les siens impacte durablement l'identité du jeune. C'est donc un enjeu de prévention. [...]

Le texte continue en parlant de prévention et du rôle essentiel des associations qui œuvrent auprès des enfants aidant-es :

Diverses associations dans le Canton font un travail remarquable [...] afin que chacun-e puisse trouver sa place et jouer son rôle, notamment pour que l'enfant puisse déculpabiliser, avoir des espaces à lui. [...]

Il est capital de valoriser l'enfant pour ce qu'il est et non pour ce qu'il fait. Il doit pouvoir exister pour lui-elle tout-e seul-e.

Pour que ces associations puissent agir [...] il est important de pouvoir détecter au plus vite ces enfants, notamment pour effectuer une prévention des risques de développement psychique, d'épuisement, d'isolement et de décrochage scolaire.

[...] Cela peut être fait, entre autres, en favorisant une meilleure transversalité entre les divers services concernés et les associations afin que les professionnel·les puissent connaître les ressources et leviers qui peuvent être actionnés.

³¹ https://www.vd.ch/gc/depute-e-s/detail-objet/objet/23_POS_47/membre/267388

Le texte cosigné par 35 membres du Grand Conseil, a été renvoyé à une commission chargée d'examiner l'objet en question. Les membres de la commission ont reconnu l'importance de sensibiliser les professionnel·les de la santé, de l'éducation et des services sociaux à cette problématique. Il en ressort la nécessité de reconnaître le statut des jeunes proches aidant·es et de renforcer les mesures de soutien et de détection. La commission a unanimement recommandé de renvoyer le postulat au Conseil d'État pour une prise en considération et le développement de stratégies de soutien spécifiques pour les jeunes proches aidant·es, à savoir :

- *Faire connaître et reconnaître le statut de jeune proche aidant·e*
- *Impliquer et sensibiliser les enseignant·e-s, les professionnel·le-s de la santé et de l'enfance et celles et ceux qui œuvrent autour des enfants sur cette problématique*
- *Faire mieux connaître cette problématique à des fins de prévention*
- *Communiquer sur les associations actives auprès des enfants et des jeunes proches aidant·e-s et de mieux faire connaître leurs actions et travail*
- *[...] favoriser la réalisation de projets de proximité adaptés aux besoins spécifiques de la région*

En conclusion, la thématique des jeunes proches aidant·es est un sujet d'actualité et de santé publique qui nécessite l'appui des politiques pour établir un cadre législatif adéquat. Un accompagnement transversal permet de fournir un soutien efficace au plus grand nombre d'enfants aidant·es, favorisant ainsi la sensibilisation et la prévention en matière de santé mentale.

La mission de l'Association Enfants Aidants

La mission de l'Association Enfants Aidants, présentée au point 1.1, se divise en deux volets et est en accord avec le postulat envoyé au Grand Conseil. D'une part, l'association sensibilise le grand public et les institutions de l'arc lémanique à la thématique des enfants aidant·es, afin de reconnaître et valoriser leur expertise. D'autre part, l'association offre un soutien direct aux enfants aidant·es, notamment par le biais de parrainages et d'activités entre pairs.

3. PLANIFICATION

3.1 DOMAINES

L'association est née en 2015 suite à la rencontre de plusieurs adultes ayant un vécu similaire : celui d'être enfant d'un parent (ou les deux) ayant des troubles psychiques. Deux ans plus tard, le "collectif jeunes aidants" voit le jour, fruit de divers échanges et réflexions. Au début de l'année 2023, l'Association Enfants Aidants est officiellement créée. Ce qui rend l'association unique en son genre, c'est que tous ses membres actif-ves sont concernés par la thématique des enfants aidant-es. L'association est active à deux niveaux : la sensibilisation à la thématique auprès du grand public et des professionnel-les ; le soutien direct des enfants aidant-es.

L'association se compose de plusieurs pôles :

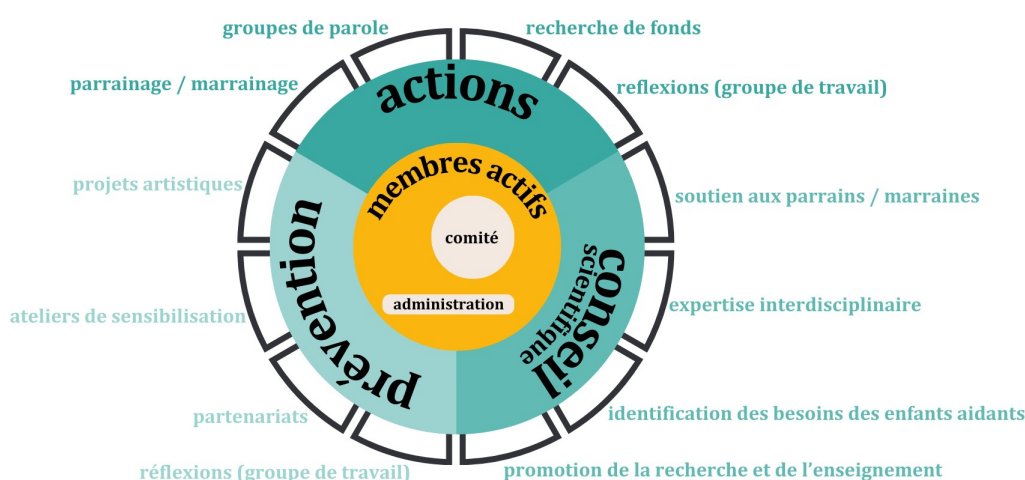


Figure 15 : Organisation de l'Association Enfants Aidants (état fin 2023)

- le **soutien direct aux enfants aidant-es** s'effectue par le biais de parrainage/marrainage de jeunes, mais également par des activités entre pairs et des groupes de parole. Ces initiatives sont nées de la volonté des membres de l'association de se retrouver entre pairs et de s'offrir un espace d'expression non-jugeant, permettant à chacun-e de se sentir uni-es et de briser la solitude. Dans le pôle des actions de soutien se trouvent également divers groupes de travail, notamment autour de la recherche de fonds et des réflexions en lien avec l'accompagnement.
- l'association **sensibilise à la thématique** le grand public et les institutions en Suisse romande. Par le biais de formations, d'ateliers, de partenariats et de projets artistiques (podcast audio et vidéo, court-métrage, etc.), elle vise à faire reconnaître et valoriser l'expertise des enfants aidant-es. L'objectif est également de démystifier leur souffrance à travers des approches sémantiques et narratives, telles que la création artistique, et de partager des expériences pour favoriser la prévention, l'approche et la protection des enfants concerné-es.
- le **Conseil scientifique** de l'association soutient les parrains et les marraines d'enfants aidant-es tout en promouvant la recherche et l'enseignement sur ce sujet. Composé de chercheurs et d'experts en travail social, il apporte une expertise interdisciplinaire sur les besoins des enfants aidant-es. Le Conseil guide également l'association dans la collecte de financement pour des recherches et le développement de programmes éducatifs, tout en identifiant les besoins des enfants et en créant des ressources pour les parrains et les marraines.

Le dispositif d'art-thérapie s'inscrit dans le volet du soutien direct aux enfants aidant-es et se réalise à travers un groupe de soutien. L'offre n'est pas en concurrence avec d'autres offres thérapeutiques existantes, elle complète un panel d'activités, permettant à chacun-e de trouver le soutien nécessaire. Ainsi, outre le parrainage énoncé précédemment, voici une liste des projets de soutien et de ressources, qui sont en cours ou ont déjà vu le jour :

- Podcast : réalisation de podcasts audio sur différentes thématiques importantes aux enfants aidant-es. Ce projet permet une approche transversale de la thématique : mettre des mots sur le vécu et sensibiliser le grand public
- Danse libre : dans un espace de danse et de mouvement libre, chacun-e est invité-e, dans son unicité, à explorer ce qui fait du bien. C'est dans une démarche de présence à soi, que l'animatrice propose de danser et de bouger avec les mouvements qui émergent dans l'instant. Cet atelier aura lieu en septembre 2024 pour la première fois
- Boxe : plusieurs fois par année, des séances de boxe sont proposées aux membres intéressé-es. Par le jeu et le mouvement, la boxe permet de relâcher les tensions, prendre sa place et faire du sport ensemble
- Méditation : un projet de méditation en pleine conscience est en train de se mettre en place. La méditation permet, dans un cadre sécuritaire, bienveillant et non-jugeant, d'apprendre à se mettre à l'écoute de soi-même, ses émotions et de son monde intérieur. Cette pratique régulière permet de développer sa capacité de présence à soi et aux autres, afin de gérer les émotions dites "négatives", réduire le stress et l'anxiété

L'association étant encore jeune, d'autres projets sont susceptibles de voir le jour à l'avenir, développant ainsi l'offre proposée.

3.2 GROUPES CIBLES/ PERSONNES CLÉS

Historiquement, les troubles psychiques étaient entourés de mystère et de stigmatisation. Les familles touchées par la maladie mentale subissaient souvent le rejet et l'isolement social. Aujourd'hui, alors que la santé mentale est reconnue par l'OMS comme faisant partie intégrante de la santé en général, la compréhension et la reconnaissance des troubles psychiques ont considérablement évolué. Les campagnes de sensibilisation et l'amélioration de l'accès aux soins de santé mentale ont permis de réduire en partie la stigmatisation. Cependant, les enfants de parents en souffrance psychique continuent de faire face à des défis significatifs.

En effet, comme le soulignent Van Leuven et Caulier (2017, p.14), "le silence qui règne encore de nos jours autour de la souffrance psychique et la solitude dans laquelle ils ont grandi sont toutes deux sources de confusion". Selon les autrices, l'impact émotionnel et psychologique sur ces enfants reste profond. Beaucoup d'entre eux éprouvent une inquiétude constante pour la santé de leurs parents et pour leur propre sécurité. Cette anxiété peut entraîner des troubles du sommeil, des difficultés de concentration et des problèmes de comportement. En outre, les enfants peuvent se sentir isolé-es et incompris-es, tant par leurs camarades que par les adultes, en raison de la complexité des troubles psychiques de leurs parents.

Le groupe cible auquel s'adresse ce projet d'art-thérapie est constitué de personnes, mineures (parrainées par un-e membre de l'association) ou majeures, ayant un ou deux parents souffrant de troubles psychiques. De par leur histoire de vie et les défis auxquels elles ont dû faire face, ces personnes partagent de nombreux points communs, notamment au niveau de leur vécu émotionnel. Entre pairs, la parole se libère, permettant ainsi aux enfants aidant-es de se sentir entendu-es et reconnu-es dans leurs expériences de vie. Ils/elles ne sont plus seul-es.

Les personnes clés avec lesquelles je me mets en lien pour l'élaboration et la mise en place de ce projet sont celles qui sont au cœur de l'organisation de l'association, à savoir le comité, constitué du président et co-fondateur, Florian Sallin, de la secrétaire et co-fondatrice, Muriel Vial, ainsi que de la trésorière, Fanny Rossier.

Je rencontre Florian Sallin au début du mois de juillet 2023. Il reçoit ma démarche avec beaucoup d'intérêt, convaincu que l'approche artistique est bénéfique pour aborder la thématique des enfants aidant-es. Lors des premiers contacts, l'association est encore jeune et ne compte que peu de membres. À la fin du mois de juillet, lors d'une réunion de l'association, je présente mon idée de projet et il est accueilli avec beaucoup d'intérêt par les membres présents.

Le mois suivant, un groupe de travail se crée pour réfléchir à la mise en place de groupes de parole. Je l'intègre, et c'est ainsi que naît l'idée d'un groupe de soutien, au travers duquel mon projet verra le jour quelques mois plus tard. Les membres actif-ves qui constituent ce groupe de travail deviennent des personnes clés avec lesquelles je peux réfléchir à l'élaboration concrète de l'accompagnement par l'art-thérapie au sein de l'association.

Lors de la mise en place des premiers groupes de soutien, je réalise que les membres actif-ves de l'association sont également des personnes clés. C'est par leur présence et leur implication au sein de l'atelier d'art-thérapie que celui-ci a sa raison d'exister.

3.3 OBJECTIFS

Les enfants aidant-es, qui assument des responsabilités importantes en raison des troubles psychiques d'un parent ont des besoins spécifiques et variés (comme discuté au point 1.3). Ils/elles ont besoin d'un soutien émotionnel pour gérer le stress, l'anxiété et les sentiments de culpabilité, de solitude, de colère, d'impuissance et de tristesse notamment. Afin de leur offrir le meilleur soutien possible, il est essentiel que leurs expériences soient reconnues et validées. En reconnaissant leur rôle, leur estime de soi et sentiment de valeur peuvent être renforcés.

La plupart des personnes interrogées souhaitent, à travers ce projet d'art-thérapie, trouver un espace où mieux exprimer leurs émotions et leurs difficultés. Elles cherchent à apaiser leurs sentiments dits négatifs, à mieux se connaître et à partager leurs expériences de vie avec d'autres pairs, dans un cadre bienveillant. Selon elles, l'art-thérapie leur offre un espace pour s'exprimer de manière créative, sans forcément passer par la parole. Elles se sont également exprimées sur les thèmes qu'elles souhaitent explorer, à savoir, sans être exhaustive, leur place dans le monde, le lien avec les autres, le manque de reconnaissance, le sentiment de honte, la sécurité intérieure, l'expression des besoins et des émotions, ainsi qu'une reconnexion possible à soi. Au sein d'un petit groupe, elles souhaitent se sentir appartenir, entendues et soutenues.

Dans le cadre de l'association, l'objectif visé par la mise en place d'un groupe de soutien, dans lequel s'inscrit le projet d'accompagnement groupal par l'art-thérapie, est de

“partager un moment privilégié avec les membres de l'association et d'échanger par le biais de différentes manières [...] nous retrouver entre pairs et de nous autoriser un espace de non-jugement et d'expression dans le but de nous sentir unis et ainsi briser la solitude” (Association Enfants Aidants, 2023).

Au-delà de cet objectif, tiré du rapport d'activité 2023, les membres intéressé-es peuvent trouver dans l'atelier d'art-thérapie, un espace où les narratifs de vie peuvent être transformés créativement, afin d'être mis en forme, autrement que par le vécu souffrant. La forme groupale permet aux participant-es de se sentir entendu-es et reconnu-es dans leurs vécus.

Au final, l'accompagnement art-thérapeutique a comme objectif de permettre à chacun-e, par la création, de développer de la résilience et transformer ses épreuves en compétences pour la vie.

Pour atteindre les objectifs définis, je propose d'adopter un dispositif utilisant l'intermodalité comme approche art-thérapeutique. L'intermodalité, en art-thérapie, se réfère à l'utilisation de plusieurs modes d'expression artistiques au sein d'un même processus thérapeutique. Cette méthode d'accompagnement permet d'explorer et de combiner différentes modalités artistiques, telles que l'image, le son, le mouvement, le jeu scénique, le mot. Cette combinaison de différents langages offre une variété de moyens afin de mobiliser les ressources internes de la personne accompagnée et de lui ouvrir des perspectives nouvelles.

Afin de vérifier que mon projet reste aligné avec les objectifs définis et qu'il soit toujours en adéquation avec la mission associative, les participant-es seront invité-es à évaluer le suivi de façon anonyme. Cette approche leur permettra de se sentir libres de donner leur avis de manière sincère. Bien entendu, je resterai ouverte à toute discussion concernant la pertinence et l'évolution de mon dispositif d'accompagnement. Dès lors que les évaluations soutiendront l'adéquation du dispositif avec les besoins des membres, le budget alloué à cette prestation pourra être renouvelé plus facilement, voire augmenté.

À terme, la situation souhaitée est le développement de suivis individuels complémentaires, voire le développement dans d'autres espaces. Cet objectif à long terme rejoint la vision énoncée au point 2.1, à savoir la reconnaissance de l'art-thérapie dans le milieu médico-social comme moyen d'accompagnement pour les personnes ayant un parent souffrant de troubles psychiques. L'art-thérapie s'insérerait naturellement dans les méthodes d'accompagnement disponibles et serait présentée aux enfants aidant-es par les structures socio-éducatives, les écoles et les réseaux de soin. Le vécu des enfants aidant-es sera ainsi reconnu et pris en compte par ces mêmes réseaux.

3.4 OFFRE ET MESURES

Avant d'aller plus loin dans la présentation de l'offre proposée, arrêtons-nous sur des notions essentielles à l'art-thérapie, afin que celles-ci puissent offrir une assise stable à l'offre proposée.

AVÈNEMENT DE L'ART-THÉRAPIE

Historiquement, l'art-thérapie s'est construite à partir de mises en forme créatives et de pratiques artistiques qui cherchaient à explorer et à exprimer les expériences humaines.

En 1922, Hans Prinzhorn, psychiatre et historien de l'art, publie *Expressions de la folie*, résultat de l'étude de "cinq mille dessins, sculptures, livres, cahiers, collages et broderies créés par plus de quatre cent cinquante patients de l'hôpital psychiatrique de Heidelberg" (Kuhni, 2011, p.159). Il met en évidence le concept de *Gestaltung*, une force créative universelle. Prinzhorn conteste la vision de son époque, qui considérait ces œuvres comme des signes de dégradation mentale, et les perçoit plutôt comme une expression saine des patient-es.

En 1938, alors que Adrian Hill se remettait de la tuberculose dans un sanatorium anglais, il s'est également raconté par la création. Alors que l'art-thérapie n'avait pas encore été inventée (c'est par ailleurs lui qui a posé les bases à cette forme d'accompagnement), il a surmonté son ennui grâce au "simple acte de dessiner"³². Alors qu'il utilisait l'art pour passer le temps et exprimer son mécontentement face à sa situation, il a constaté une amélioration de son état de santé et de son

³² Traduction tirée de <https://arttherapycentre.com/adrian-hill-uk-founder-art-therapy-morgan-bush-intern/> (traduit avec DeepL.com)

bien-être général. Il écrit : “Je suis devenu [...] un compositeur diligent et tranquille de productions précises au crayon, dont chacune, dans les termes de mon médium restreint, cherchait à exprimer mes réactions personnelles à l’irréalité de mon existence” (ibid.) Cette expérience personnelle l’a conduit à explorer davantage l’idée que l’art pouvait jouer un rôle significatif dans le processus de guérison.

POÏÉTIQUE ET PHÉNOMÉNOLOGIE

Formée à l’art-thérapie intermédiaire à l’institut de formation L’Atelier, je me réfère à leurs théories et concepts opératoires, la poïétique et la phénoménologie notamment. Commençons par une définition de l’art-thérapie, telle qu’elle est proposée sur le site de l’institut :

“L’art-thérapie est le nom donné communément à un type de pratique qui effectue une thérapie au moyen du processus artistique. [...] L’art-thérapie est une des directions possibles de la *poïétique*, lorsqu’elle est pratiquée dans le domaine de santé. L’art-thérapie est une interface. Elle est travaillée par les processus artistiques ainsi que par les processus de développement et de soin de l’être humain. L’interface est un espace-temps potentiel, à la fois psychique, relationnel, culturel et matériel, doté des richesses évolutives de diversité et de complexité de tout espace intersystémique et écotonique.”³³

Arrêtons-nous sur le premier concept opératoire : la poïétique. Pour Stephen Levine, un des membres fondateurs de l’institut EGS,³⁴ le terme de *poïétique*, du grec ancien poïēsis (création) se réfère à la capacité de s’engager de manière créative dans ce qui nous est donné dans la vie et de la façonner à nouveau. Ainsi, la poïēsis est à considérer comme un processus qui ne peut être bénéfique que si le client et le thérapeute renoncent à savoir et à vouloir, et au contraire laissent faire, advenir ce qui doit l’être. La poïétique, qui se développe à partir du concept de poïēsis et qui a beaucoup intéressé Jacques Stitelmann, fondateur de L’ATELIER,

“étudie les phénomènes créateurs, les conditions propices à leur apparition, les effets transformatifs engendrés par eux sur les êtres humains et les communautés qui les côtoient, ainsi que la manière d’accompagner des êtres humains en création pour les développements ou leur soin. Elle favorise et accompagne le déploiement de la santé, de la qualité de vie, du bien-être existentiel des personnes placées en situation de création”³⁵.

“L’art-thérapie, par la mobilisation des potentiels créatifs vise à soigner et à permettre un déploiement optimal des capacités de l’être humain et de la qualité de sa vie. Elle permet de comprendre, de guérir et de mobiliser ses ressources. [...] L’art-thérapie concerne tous les plans de l’existence, elle est une *poïétique* de l’existence. Toutes les modalités expressives peuvent être pratiquées, selon la sensibilité des patients et des thérapeutes. Cette art-thérapie se ressource aux développements récents des sciences humaines, notamment psychologie, sociologie, anthropologie, philosophie et pédagogie [...] également volontiers à la psychanalyse ainsi qu’à la *phénoménologie*.”³⁶

Cette art-thérapie, qui intervient en stimulant les capacités créatrices existentielles, est phénoménologique. La *phénoménologie*, composé du grec *phainomenon* (ce qui apparaît) et du

³³ <https://www.l-atelier.ch/concepts-operatoires.html>

³⁴ Fondée en 1994, l’institut de formation European Graduate School, à Saas-Fee, propose des programmes diplômants dans l’enseignement et la transmission de l’art-thérapie expressive notamment

³⁵ <https://www.l-atelier.ch/concepts-operatoires.html>

³⁶ <https://www.l-atelier.ch/qui-sommes-nous.html>

suffixe *lógo* (étude, science, discours, parole)³⁷ est “l’observation et la description des phénomènes et de leurs modes d’apparition, considéré indépendamment de tout jugement de valeur” (ibid.)

À ces premières définitions qui permettent de saisir l’essence de l’art-thérapie, telle que je la pratique, je rajoute d’autres concepts importants (qui sont pour la majorité développés dans le manuel de l’accompagnement individuel en art-thérapie, réalisé par L’Atelier), certains étant constitutifs de l’axe poïétique, qui s’appuie sur le développement récent de concepts spécifiquement réalisés dans le cadre de l’art-thérapie expressive, telle qu’elle est enseignée à L’Atelier.

- *cadre*

Entre 2008 et 2010, Stitelmann a mené une recherche approfondie sur la notion de cadre, mettant en lumière son importance en art-thérapie. Le cadre, constitué d’éléments stables et fixes, offre un environnement sécurisé permettant l’alliance thérapeutique et l’élaboration du travail psychique. Le cadre d’un atelier d’art-thérapie délimite un espace-temps, conçu comme un espace transitionnel selon Winnicott, où le réel et l’imaginaire se rencontrent. Il comprend des règles qui délimitent l’intérieur de l’extérieur de la séance.

Selon Stitelmann, la notion de cadre peut se définir en neuf catégories : le contexte, les règles, les acteurs, la méthodologie (incluant les valeurs et les théories), la forme et le rythme de l’accompagnement, la posture, les propositions de création, la réflexivité et les œuvres. Ces éléments montrent l’importance de définir clairement le cadre pour structurer les interactions et favoriser l’expression et le développement des participants. De plus, l’art-thérapeute, qui travaille avec son propre cadre psychique, doit être particulièrement attentif-ve à la notion de cadre pour faciliter le travail art-thérapeutique.

- *décentrement*

Le questionnement ou la souffrance avec laquelle la personne arrive en séance est souvent douloureux et urgent. Le décentrement invite la personne à prendre de la distance, pendant une période donnée, par rapport à ses problèmes, ses questionnements habituels, sa façon de s’exprimer. Elle est alors invitée à entrer en contact avec les matériaux par ce qu’elle ne sait pas encore d’elle-même. Le décentrement, inhérent au processus artistique et créatif, offre un levier de transformation puissant, mobilisant ainsi les ressources de la personne.

- *modalités - intermodalité*

La modalité est la manière d’exister, c’est la manière d’entrer en contact avec le monde qui nous entoure, c’est la manière de vivre l’événement artistique et l’avènement thérapeutique. Les modalités, développées par Paolo Knill, puis approfondies par Stitelmann, sont au nombre de huit : le corps, le son, l’odeur, la saveur, l’image, le mot, le chiffre, la scène. Pour Knill, l’intermodalité se vit par l’association naturelle de plusieurs modalités dans la création artistique. A Stitelmann d’affiner en précisant que dans le processus de l’intermodalité, l’attention des partenaires de la relation thérapeutique est portée par et sur les différentes modalités.

³⁷ <https://www.cnrtl.fr/etymologie/ph%C3%A9nom%C3%A9nologie>

La recherche autour des modalités a permis à Stitelmann³⁸ de confirmer l'existence de deux types d'intermodalités : alternée ou conjointe. Dans le premier cas, l'attention passe d'une modalité à une autre, alors que dans le second, la personne peut exister en même temps dans deux ou plusieurs modalités.

- *“low skill, high sensitivity”*

Les supports d'expression utilisés en thérapie intermédiaire sont peu exigeants techniquement et facile d'utilisation pour les participant·es, tout en présentant un potentiel ludique et créatif important afin de faire émerger des éléments nouveaux et surprenant.

- *formes essentielles*

Travailler avec l'intermodalité en art-thérapie implique d'interagir avec diverses œuvres, créations et productions langagières, que Stitelmann appelle *formes*. Pour lui, ces formes se déploient de quatre façons différentes : apparition, représentation, associées ou composées. Les formes, extérieures au créateur, sont chargées d'émotions et de fantasmes. Lorsqu'une œuvre est réalisée, il est possible de ressentir subjectivement que certaines formes sont plus intéressantes et significatives que d'autres, éveillant un sentiment de vitalité et de réussite. Le thérapeute facilite et accompagne le déploiement de ces formes, permettant ainsi aux patient·es de se soigner, d'élaborer un sens et de donner forme à leur existence.

- *ludicité*

“Le travail du thérapeute vise à amener le patient d'un état où il n'est pas capable de jouer à un état où il est capable de le faire”. C'est en ces termes que Winnicott (1975, p.84) commence sa proposition théorique autour du jeu. Il développe une conception du jeu qui consiste en une capacité de créer un espace intermédiaire entre le dehors et le dedans. C'est entre autres à partir des références de Winnicott que Stitelmann élabore le niveau de réflexion qu'il appelle *ludicité*. Ce niveau concerne la manière de jouer et se différencie en quatre items : la forme de la ludicité (seul ou à plusieurs ; jeu sans contraintes ou avec ses règles pré-établies), l'initiative, la régulation et la terminaison.

- *Gestaltung*

Prinzhorn donnait une place importante à la Gestaltung dans son ouvrage de 1922. Il était très impressionné par la puissance d'expression de certains de ses patients, hospitalisés, voire oubliés, dans les unités psychiatriques de l'époque. Dans l'abécédaire de l'expression, Jean Broustra raconte que “cette émergence créatrice, depuis l'abîme de la folie, laissait entrevoir une puissance vitale exceptionnelle” (Broustra, 2011, p.99). Prinzhorn élabore une conception dynamique de la formation des formes qui “dépasserait l'individu lui-même et exprimerait un organique biologique universel” (Kuhni, 2011, p.159). La Gestaltung se réfère à la forme *en train* de se constituer. L'équipe de recherche de L'ATELIER lui différencie quatre grands types de déploiement créatif : physionomisation, formalisation, symoblisation et décoration.

³⁸ Stitelmann, J. (2022). Sentir le monde et exister. Editions du Rebond

ACCOMPAGNER LES ENFANTS AIDANT·ES

*Maman est folle
On n'y peut rien
Mais c'est qui nous console
C'est qu'elle nous aime bien.*

*Quand elle s'envole
On lui tient la main
Comme un ballon frivole
Au gré du vent qui vient*

W. Sheller, 1983

De nombreux artistes proposent une narration de leur expérience de la souffrance psychique, lui donnent une forme et lèvent un bout du voile sur un sujet tabou et difficile à aborder simplement par les mots. La chanson *Maman est folle* de William Sheller, l'ouvrage *Rien ne s'oppose à la nuit* de Delphine de Vigan, le film *La forêt de mon père* de Vero Cratzborn ou encore le roman graphique *Des maux à dire* de Bea Lema sont tous des créations qui parlent de la maladie mentale à hauteur d'enfant. En racontant la maladie psychique de leur parent, les auteur·rices racontent leur vie. En sortant leur histoire de l'intime, c'est leur manière de se raconter. L'art-thérapie va au-delà de la seule utilisation de l'art à des fins thérapeutiques. L'approche nécessite une tierce personne dans la dyade créant - création, en la personne de l'art-thérapeute.

Depuis le mois d'octobre 2023, une première offre d'art-thérapie est proposée aux membres de l'Association Enfants Aidants sous la forme d'un accompagnement groupal. Cet accompagnement rejoint la mission que s'est donnée l'association, à savoir le soutien direct des enfants aidant-es.

Cet atelier d'art-thérapie mensuel s'appelle *Un abri pour nos réCits*. J'ai choisi ce nom car il reflète l'atelier à divers niveaux :

- Le mot *un* souligne le fait que cet atelier se veut être une option parmi d'autres dans l'accompagnement proposé aux enfants aidant-es
- L'*abri* évoque l'idée d'un refuge, d'un espace sécurisant où les participant-es peuvent se sentir suffisamment protégé-es et libres de partager leurs vécus, leurs histoires, leurs émotions
- *Nos* met l'accent sur l'accompagnement entre pairs, rejoignant ainsi la mission de l'association dans laquelle l'atelier s'insère
- Les *RéCits* font référence aux histoires personnelles que chaque personne apporte, partage et transforme à travers l'art. Ces récits prennent vie sous diverses formes artistiques, permettant une expression créative au-delà des mots. Au cœur du mot, la lettre *C* est accentuée, symbolisant la *Créativité* qui permet de réinventer les récits, mais aussi l'écho *Collectif*. Le *moi aussi* émerge très souvent, permettant à chacun-e de se sentir rejoint-e et compris-e dans son parcours de vie personnel.

Un abri pour nos réCits est un espace-temps où l'art et le partage se rencontrent, offrant aux enfants aidant-es un lieu pour explorer, exprimer et transformer leurs expériences. Par le partage d'expériences et d'histoires, le vécu de chacun-e peut être déposé, raconté, transformé et même entrer en résonance avec les autres, permettant de démystifier collectivement le vécu des enfants aidant-es.

L'intervention art-thérapeutique se présente ainsi : le groupe est ouvert, accueillant entre trois et huit participant·es, mineur·es ou majeur·es, membres de l'association. La taille du groupe offre un cadre contenant permettant à chaque membre de se sentir vu·e et entendu·e, favorisant les échanges naturels. L'atelier a lieu une fois par mois, un dimanche pendant trois heures. Ce créneau, qui peut paraître surprenant, a été choisi pour permettre au plus grand nombre de venir et offre le temps nécessaire pour explorer plusieurs propositions artistiques intermédiales.

Les membres de l'association sont informé·es des dates des ateliers par le biais du groupe WhatsApp interne à l'association. Les dates sont également affichées sur le site internet. Elles sont annoncées plusieurs mois à l'avance et les inscriptions s'ouvrent généralement une semaine avant l'atelier. Les membres intéressé·es s'inscrivent par le biais d'un sondage sur le groupe WhatsApp ou par mail, directement auprès du secrétariat.

Actuellement, les séances ont lieu dans mon atelier à Morges. Cet espace a été privilégié, de par sa situation centrale, mais également pour sa praticité en termes de matériel notamment.

L'atelier commence par un moment de rappel du cadre, notamment s'il y a des nouvelles personnes, à savoir la bienveillance à soi et aux autres, le non-jugement, la confidentialité, l'écoute et la curiosité de ce qui advient. Ce premier temps, court, permet de poser le cadre de la séance et d'ouvrir celle-ci avec précaution.

S'ensuit le moment de l'ouverture, qui est dotée de quatre fonctions essentielles : séparer du quotidien, accueillir, échauffer, déclencher. Lors de ce moment, que nous pouvons scinder en deux, il y a :

- un temps de discussion, souvent induit par une modalité, qui varie d'une séance à l'autre. Ce premier moment permet aux participant·es de déposer ce qui les habite ;
- un échauffement (ou mise en état de rêverie, qui est plus poétique) qui permet aux participant·es de se décentrer de leur problématique tout en se laissant prendre par les modalités et les matériaux.

Pendant le temps d'aventure, la partie la plus longue de l'atelier, je fais diverses propositions créatives dans une ou plusieurs modalités. Les propositions que je fais sont toujours très simples, mais ont un haut niveau de sensibilité. C'est le moment de jouer avec la matière, de se laisser guider par celle-ci. En parlant de la création dans l'accompagnement des enfants aidant·es, Van Leuven nous dit que "ce qui était fou, confus, impalpable prend forme car le support aide à restaurer les sensations et leur donne un contour permettant de mieux les identifier" (Van Leuven & Caulier, 2017, p. 153). Je crée également durant ce temps, en résonance aux participant·es, ce qui me permet de me mettre au service de leur processus.

L'atelier se termine par un moment de fermeture que nous pouvons également scinder en deux :

- un temps de discussion autour des formes qui se sont données à voir durant la séance. J'encourage les participant·es à utiliser un langage phénoménologique pour parler des créations, ainsi qu'à mettre en mots les formes qui leur semblent essentielles ;
- un dernier tour de parole permet à chacun·e de nommer les ressources qui ont pu être mobilisées durant la séance et qu'il est intéressant de prendre avec soi dans la vie quotidienne. Durant ce moment, les participant·es parlent souvent de l'élan vital créateur qui est survenu durant le processus et comment il a permis de les nourrir.

Le devenir des œuvres est une question sensible qui se pose à la fin de la séance. Les créations appartiennent aux participant·es et sont confidentielles. Je devrais normalement les conserver sous clés, mais le groupe étant ouvert, je ne sais pas si les personnes reviennent la fois suivante, elles sont donc encouragées à repartir avec leur création. Celle-ci les accompagne durant les jours qui suivent et sont souvent mentionnées à la séance suivante, comme ayant été un déclencheur pour un changement dans leur vie quotidienne.

THÈMES ABORDÉS ET MODALITÉS

Lors de la passation des questionnaires au début de cette étude de terrain, j'ai questionné les personnes sur les thèmes qu'elles souhaiteraient explorer en atelier, ainsi que les modalités à utiliser.



Figure 16 : Thèmes que les enfants aidant-es interrogés souhaiteraient voir aborder en atelier

A la lecture des thèmes que les enfants aidant-es souhaitent voir aborder, il est intéressant de voir qu'il y a autant des thèmes qui concernent l'individualité, les émotions, les relations interpersonnelles que la place dans la société en général. Concernant les médias que les personnes interrogées souhaitent explorer, les résultats sont intermodaux avec, par ordre de préférence, la peinture, l'écriture, le mouvement et la terre.

Quels types d'expressions artistiques ou médias préférez-vous ou pensez-vous que vous pourriez trouver bénéfiques dans le cadre d'un atelier d'art-thérapie?

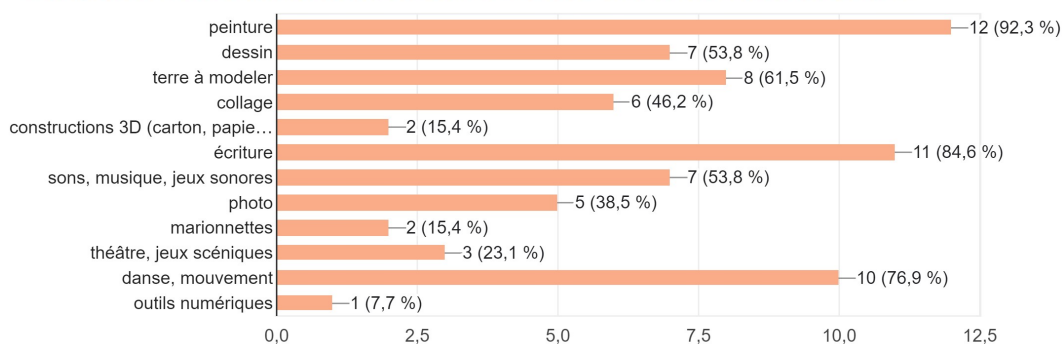


Figure 17 : Médias que les enfants aidant-es interrogés trouveraient bénéfiques à utiliser

ÉVALUATION ET RETOURS

L'atelier *Un abri pour nos récits* répond aux besoins des enfants aidant-es de manière significative. Depuis son lancement, l'atelier d'art-thérapie a eu lieu trois fois en 2023 et se tient désormais une fois par mois depuis janvier 2024. Bien qu'aucune évaluation formelle n'ait encore été réalisée, les retours des participant-es sont très positifs, en particulier en ce qui concerne le sentiment de soutien et l'amélioration du bien-être.



Figure 18 : Retour de participant-es

Une évaluation plus approfondie est en cours de planification pour faire le point sur l'année écoulée et mieux comprendre l'impact du dispositif.

Par ailleurs, une offre d'accompagnement individuel viendra compléter le soutien déjà proposé par l'association, notamment pour les situations où le vécu est trop difficile à partager en groupe. Ces accompagnements individuels seront axés sur la gestion des traumatismes, s'inspirant du protocole mis en place par Paola Luzzatto en Tanzanie.

3.5 ETAPES

Le projet d'accompagnement en art-thérapie pour les enfants aidant-es est structuré en plusieurs phases distinctes, chacune comprenant des étapes de réalisation et d'évaluation.

Phase de conception et de lancement (2023)

- **Été 2023** : l'étude de terrain est élaborée et réalisée par la passation de questionnaires auprès des proches de personnes ayant des troubles psychiques et d'entretiens téléphoniques auprès des institutions travaillant avec cette population
- Le **1er juillet**, je contacte l'Association Enfants Aidants, puis rencontre le président, Florian Sallin, le 10 juillet, pour discuter de la possibilité d'intégrer l'art-thérapie au sein de l'association
- Le **29 juillet**, la collaboration avec l'association est officiellement lancée lors de ma participation à une réunion d'association

- Le **6 septembre**, un groupe de travail est formé pour réfléchir autour de la création d'un groupe de soutien pour les enfants aidant-es. Durant cette séance, le groupe de travail décide d'y intégrer l'art-thérapie
- Le **8 octobre**, la première séance test du dispositif est organisée, réunissant sept participant-es pour un atelier de trois heures, afin d'évaluer l'intérêt et l'efficacité de l'approche
- Le **13 octobre**, une réunion d'évaluation confirme le succès du premier atelier et planifie des rencontres mensuelles pour offrir un soutien continu
- Le **25 novembre**, mon engagement au sein de l'association est formalisé par ma nomination en tant qu'art-thérapeute lors de la première Assemblée Générale
- Deux autres ateliers d'art-thérapie sont organisés en novembre et décembre

Phase de développement et de consolidation (2024)

- Depuis **janvier 2024**, l'atelier *Un abri pour nos réCits* a lieu mensuellement, pour fournir un accompagnement régulier aux enfants aidant-es, basé sur les retours positifs des participant-es
- En **février**, des étudiant-es de la Faculté de Médecine de Genève entrent en contact avec l'association dans le cadre de leur travail de Bachelor sur la proche aide, manifestant un intérêt particulier pour l'art-thérapie
- Le **13 mars** a lieu une rencontre avec Frédérique Van Leuven, venue en Suisse à l'occasion de la 6ème semaine nationale d'action "enfants de parents avec une addiction"³⁹
- En **juin**, les étudiant-es de médecine participent à une séance de groupe de soutien, avec le consentement des participant-es
- Dès **septembre**, un suivi réflexif régulier avec le groupe de travail sera mis en place pour s'assurer que le dispositif groupal reste aligné avec les objectifs. La mise en place d'une évaluation régulière par les participant-es permettra également de s'assurer de leur degré de satisfaction

Phase d'extension (2025)

- En **janvier 2025**, dans le cadre du CAS : Trauma et Résilience, un projet de terrain sera lancé au sein de l'association, incluant le démarrage de suivis individuels. Ces interventions permettront de compléter le dispositif groupal existant et d'offrir un soutien personnalisé aux enfants aidant-es qui en éprouvent le besoin
- En **janvier**, à l'occasion des deux ans de l'association, des partenaires seront invités, avec la participation spéciale de Frédérique Van Leuven. Lors de cet événement le dispositif d'art-thérapie sera présenté à d'autres associations, institutions et hôpitaux de la région lémanique
- En **juin**, une évaluation globale de l'impact des accompagnements groupaux et individuels sera réalisée pour ajuster les pratiques et réfléchir au développement de futures phases du projet. Une réflexion sera ensuite menée pour élargir le projet à d'autres structures. Cela pourrait inclure la création d'ateliers dérivés spécifiquement adaptés aux hôpitaux et à d'autres institutions, permettant ainsi d'élargir la portée du dispositif d'art-thérapie et à répondre aux besoins des enfants aidant-es dans divers contextes médico-sociaux

³⁹ <https://www.enfants-parents-dependants.ch/>

3.6 BUDGET

En tant que prestataire externe, mon tarif horaire comme art-thérapeute indépendante est de 100 CHF. Ce montant inclut divers frais personnels que je prends en charge :

- **Charges sociales et assurances** : AVS/AI/APG, RC professionnelle
- **Frais de fonctionnement** : loyer, charges, matériel
- **Frais de transport** entre mon domicile et l'atelier
- **Affiliations professionnelles** : RME, ARAET⁴⁰
- **Formations continues**
- **Supervision art-thérapeutique**
- **Impôts**

Si l'atelier se développe en d'autres lieux, les frais de location de salle ainsi que les frais de transport seront à la charge de l'association.

Les séances ont lieu une fois par mois. Chaque séance dure trois heures, offrant aux participant-es le temps nécessaire pour partager leurs expériences et explorer leurs émotions de manière créative. Un forfait équivalent à une demie-heure de préparation est comptabilisé pour chaque séance. Ainsi,

- **Fréquence** : 1 séance par mois
- **Durée par séance** : 3 heures
- **Temps de préparation par séance** : 0.5 heure
- **Coût par séance** : 3.5 heures (3 heures de séance + 0.5 heure de préparation) × 100 CHF/heure = 350 CHF
- **Coût annuel** : 350 CHF × 12 mois = 4200 CHF

Afin d'assurer l'efficacité et la qualité des interventions, une évaluation est effectuée à la fin de chaque semestre avec le groupe de travail. Cette évaluation bi-annuelle permet de mesurer l'effectivité du dispositif et d'ajuster ce dernier en fonction des retours des participant-es et des observations effectuées.

Des frais supplémentaires annuels de 100 CHF sont alloués pour le matériel nécessaire aux ateliers d'art-thérapie, garantissant ainsi la disponibilité des outils et supports créatifs.

En résumé, le budget annuel attribué au dispositif d'accompagnement groupal par l'art-thérapie est le suivant :

- **Séances groupales** : 4200 CHF
- **Évaluations** : 200 CHF
- **Matériel** : 100 CHF
- **Budget total** : 4500 CHF

⁴⁰ Actuellement, l'affiliation ARAET est offerte en tant que membre du comité

Les séances d'art-thérapie en groupe sont proposées aux membres de l'association qui en expriment le besoin ou l'intérêt. Actuellement, ces séances sont financées par l'association, grâce aux cotisations des membres et aux dons reçus. Pour soutenir les activités, l'association mène également des recherches de fonds auprès de diverses fondations philanthropiques. Suite à des dons reçus, le comité a décidé de rémunérer mon activité dès le début de l'année 2024. Étant donné la situation financière encore fragile de l'association, nous avons convenu que je proposerais mes services à 50% pendant le premier semestre de l'année, puis à 100% pour la suite. Il est important de noter que je suis la première intervenante externe à être rémunérée pour ses services, ce qui reflète l'engagement de l'association à valoriser et reconnaître l'importance de l'art-thérapie dans l'accompagnement des enfants aidant-es.

Lors de la réflexion autour du développement des suivis individuels, je soumettrai à l'association mes idées concernant leur mise en place. Je pense qu'il serait réaliste de prévoir deux suivis par semaine, chacun s'étendant sur une période de deux mois et demi. Bien que les détails ne soient pas encore finalisés, mon intention est de proposer que l'association prenne en charge une partie du coût de ces suivis, notamment pour les personnes qui ne disposent pas d'assurance complémentaire. Cela permettrait d'assurer un soutien adéquat tout en rendant ces services accessibles aux enfants aidant-es qui en ont besoin.

4. ORGANISATION

4.1 STRUCTURE

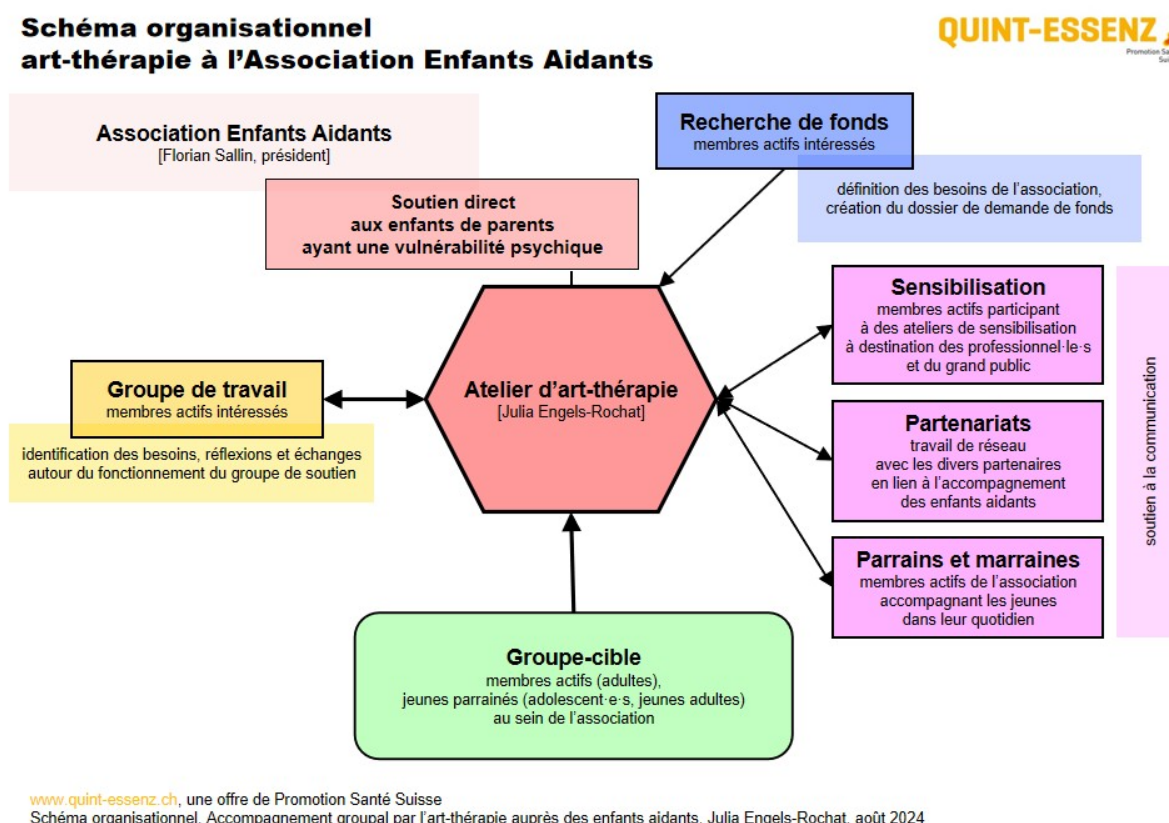


Figure 19 : Schéma organisationnel

Le projet d'art-thérapie au sein de l'Association Enfants Aidants s'appuie sur plusieurs acteurs et partenaires dont les rôles respectifs et les collaborations sont illustrés dans le schéma organisationnel ci-dessus.

L'association offre un cadre pour le projet, facilite la communication avec les membres, tout en assurant le financement des ateliers d'art-thérapie. Je dirige le projet en étant responsable de la conception et de la mise en œuvre des ateliers. En tant qu'intervenante externe, je coordonne les séances de groupe, qui s'adressent autant aux jeunes aidant-es parrainé-es par l'association qu'aux membres actif-ves qui en ressentent le besoin. Leur présence, leur participation et leurs retours sont essentiels pour ajuster mes interventions et m'assurer qu'elles répondent bien à leurs besoins.

Un groupe de travail composé de membres actif-ves de l'association a été mis en place pour soutenir le projet. Ce groupe a participé, dès le début, à l'identification des besoins et des attentes des enfants aidant-es. Les réflexions et retours du groupe ont été intégrés dans la conception du projet. Le groupe travaille actuellement sur le fonctionnement des groupes de soutien et sur les échanges concernant l'amélioration et le développement des ateliers. Son implication est cruciale pour adapter les interventions d'art-thérapie aux besoins spécifiques des participant-es.

Un autre groupe de travail, dédié à la recherche de fonds, travaille à la définition des besoins financiers de l'association. Ce groupe est chargé de la création et de la soumission de dossiers de demande de fonds auprès de diverses fondations philanthropiques suisses et romandes, afin de garantir la pérennité du projet d'art-thérapie notamment.

Divers sous-groupes apportent un soutien essentiel à la communication autour de l'atelier :

- **Groupe de travail “Sensibilisation”** : la sensibilisation est menée par des membres actif-ves participant à des ateliers et des événements destinés à informer les professionnel·les et le grand public sur les enfants aidant-es. Ces activités permettent de faire connaître l'association et ses divers projets, dont l'atelier d'art-thérapie fait partie, élargissant ainsi son impact au-delà de l'association
- **Groupe de travail “Partenariats”** : l'association travaille en réseau avec diverses institutions et organisations œuvrant dans le domaine de la santé mentale et de l'accompagnement des enfants aidant-es. Ces partenariats facilitent le travail en réseau, l'échange de bonnes pratiques, et l'intégration du dispositif d'art-thérapie dans un cadre plus large d'accompagnement
- Les **parrains et marraines** de l'association sont des acteurs clés dans l'accompagnement quotidien des enfants aidant-es mineur-es. Ils/elles sont les intermédiaires privilégiés entre les enfants et l'atelier d'art-thérapie

En conclusion, la structure du projet d'art-thérapie repose sur une collaboration étroite entre les membres de l'association, les différents groupes de travail et moi-même en tant qu'art-thérapeute. Cette structure permet d'assurer un soutien direct et adapté aux enfants aidant-es, tout en travaillant à l'élargissement et à la pérennisation du projet.

4.2 ÉVALUATION

Depuis la mise en place des ateliers d'art-thérapie, dix séances ont eu lieu, avec une participation variant entre deux et six personnes par séance. Selon le rapport d'activité 2023, l'association comptait douze membres actif-ves à la fin de l'année dernière. Certains membres assistent systématiquement aux ateliers, ce qui témoigne de leur intérêt et besoin pour l'activité. Les retours reçus jusqu'à présent sont tous positifs, ce qui souligne la pertinence et l'impact du dispositif proposé.

Pour approfondir la compréhension des besoins et des attentes des participant-es, un système d'évaluation du taux de satisfaction sera mis en place grâce à des questionnaires anonymes, disponibles numériquement. Ces questionnaires permettront de recueillir les avis des participant-es sur l'expérience vécue lors des ateliers. Ils incluront un axe sur le degré de satisfaction globale des participant-es et un autre sur leur vécu existentiel. Ce second axe se basera sur l'outil créé par l'Atelier⁴¹ : “Évaluation axe existentiel”. L'évaluation sera mise en place dès septembre 2024.

Cette évaluation tout au long de l'année visera à mesurer l'efficacité de l'intervention art-thérapeutique au sein de l'association. Les résultats seront analysés chaque semestre lors des réunions avec le groupe de travail. De plus, les parrains et marraines seront invité-es à partager leur perception de l'évolution de la santé mentale des jeunes parrainé-es.

⁴¹ In Stitelmann, J. & Dean, S. (2021) *Manuel de l'accompagnement individuel en art-thérapie*. Genève : Éditions du Rebond

Si le comité le souhaite, un rapport annuel pourra être rédigé pour assurer la transparence et valider la pertinence de l'accompagnement par l'art-thérapie au sein de l'association. Ce rapport, qui pourrait être présenté lors de l'Assemblée Générale et intégré au rapport d'activités, permettra de tirer des conclusions sur l'année en cours et formuler des recommandations pour l'année suivante.

4.3 COMMUNICATION

Lors de mon entrée au sein de l'association, plusieurs canaux de communication ont été mis en place pour communiquer autour du projet d'accompagnement groupal par l'art-thérapie :

- **Communication orale à l'interne** : lors des réunions de l'association, j'ai l'opportunité de présenter l'art-thérapie et le projet d'accompagnement groupal mis en place. Cette présentation permet de discuter des objectifs, des bénéfices et des attentes avec les membres, offrant également la possibilité de répondre aux questions des membres présentes
- **Communication écrite à l'interne** :
 - les réunions d'association sont suivies d'un PV, envoyé à tous les membres, qui rappelle notamment les dates des prochains ateliers d'art-thérapie
 - un groupe WhatsApp a été créé pour faciliter la communication entre les membres de l'association. Les dates des ateliers sont annoncées au début de chaque semestre, suivi d'un rappel envoyé dix jours avant chaque séance. Ce canal permet de gérer les inscriptions
- **Communication écrite à l'externe** : le site internet de l'association⁴² informe le public des groupes de soutien disponibles. L'onglet "activités - actions" qui liste les diverses actions associatives, comprend un texte de présentation, suivi d'un flyer contenant les dates des ateliers pour l'année 2024. L'atelier d'art-thérapie est également mentionné dans le rapport d'activités présent sur le site internet

Lors d'événements publics, l'association tient un stand d'information où elle présente ses différentes activités. Bien que cela ne concerne pas exclusivement la communication autour du dispositif d'art-thérapie, celui-ci est mis en avant aux côtés des autres actions. De plus, à l'occasion de formations et conférences destinées au (futur) corps médical, les divers accompagnements sont présentés, afin de faciliter l'intégration de ces ressources dans les soins proposés, offrant ainsi une visibilité aux ateliers d'art-thérapie.

⁴² <https://www.enfants-aidants.ch/activites>

5. PERSPECTIVES

5.1 CHANCES ET RISQUES

Bien que le projet d'art-thérapie groupale soit déjà actif au sein de l'association, je vais évaluer les chances et les risques associés à sa mise en place :

Chances

- ☑ L'association est encore jeune et ouverte à diverses propositions d'accompagnement entre pairs, notamment en lien à la créativité. Le comité a montré un intérêt au projet, ce qui constitue un atout pour son développement
- ☑ Une des missions de l'association est de fournir un soutien direct aux enfants aidant-es : l'art-thérapie répond à cet objectif en offrant un soutien émotionnel et psychologique aux participant-es, contribuant ainsi à améliorer leur qualité de vie
- ☑ Les séances d'art-thérapie groupale favorisent la création de liens entre les participant-es, permettant un espace de soutien mutuel et de partage. Cette cohésion renforce la dynamique de groupe et aide à créer une communauté plus solidaire
- ☑ D'après mes recherches, l'art-thérapie n'est pas proposée en Suisse romande, laissant ainsi une opportunité pour son implantation et son développement auprès des personnes concernées
- ☑ Le projet ne se limite pas aux jeunes parrainés : il offre également un espace de ressourcement pour tous les membres, répondant ainsi à divers besoins au sein de l'association
- ☑ Ce projet peut servir de modèle pour d'autres programmes similaires, contribuant à l'évolution des accompagnements thérapeutiques pour les enfants aidant-es
- ☑ L'intervention d'une art-thérapeute externe permet à l'association de réduire la gestion administrative liée au projet, facilitant ainsi son fonctionnement

Risques

- ☒ L'art-thérapie n'étant pas couramment proposée en Suisse romande pour cette population, il existe un risque de devoir démontrer son efficacité en mettant en avant ses spécificités
- ☒ Un nombre insuffisant de participant-es pourrait compromettre le bon déroulement des ateliers, empêchant ainsi le fonctionnement optimal du groupe
- ☒ Le projet pourrait être perçu comme une distraction par rapport aux besoins prioritaires des participant-es, plutôt que comme un soutien pertinent. Il est essentiel de clarifier les objectifs pour qu'ils restent alignés avec les besoins réels
- ☒ La réalisation du projet dépend de la disponibilité des ressources financières de l'association, qui repose sur les cotisations des membres et les dons. Un manque de financement compromettrait la mise en œuvre du projet

5.2 MISE EN VALEUR DES ACQUIS

En réalisant cette étude de terrain, j'ai pris conscience de l'urgence de répondre de manière globale aux besoins en santé mentale des enfants aidant-es. Les résultats des questionnaires ont permis d'identifier les besoins spécifiques de la population, ce qui a conduit à l'affinement des objectifs pour la mise en place d'un accompagnement groupal en art-thérapie au sein de l'association.

Les dix premiers ateliers réalisés, accompagnés de retours positifs des participant-es, témoignent de la pertinence de l'accompagnement par l'art-thérapie, soulignant les bénéfices psychologiques et émotionnels observés dans leur vie quotidienne. Cet accompagnement a été intégré aux objectifs et à la mission de l'association, enrichissant ainsi les offres de soutien et les activités proposées.

Perspectives d'avenir :

- **Développement de suivis individuels** : suite au succès de l'accompagnement groupale, une suite va être envisagée, à savoir des suivis individuels, pour offrir un soutien plus personnalisé aux enfants aidant-es
- **Extension géographique** : l'association couvre toute la Suisse romande. Un développement futur pourra inclure l'ouverture de nouveaux ateliers dans d'autres villes, permettant ainsi à un plus grand nombre d'enfants aidant-es de participer régulièrement à des sessions d'art-thérapie
- **Intégration dans d'autres cadres** : en se basant sur les résultats de ce projet, des ateliers d'art-thérapie pourront être proposés dans d'autres cadres, tels que les hôpitaux psychiatriques (pour les enfants de parents hospitalisés) et les foyers (nombreux sont les enfants qui doivent aller en foyer, en raison de la vulnérabilité psychique du parent)
- **Recherche et publications** : les résultats obtenus pourront servir de base pour des recherches supplémentaires sur l'art-thérapie pour les enfants aidant-es

5.3 RÉFLEXION

En me référant à la situation initiale, le projet d'accompagnement groupal par l'art-thérapie au sein de l'association Enfants Aidants a été conceptualisé et mis en place avec succès. Je ressens une profonde satisfaction d'être au cœur de ce projet et de pouvoir offrir un dispositif pertinent aux enfants aidant-es. Je considère l'art-thérapie comme une approche au service de l'humanité de chacun-e, permettant une transformation personnelle et un développement des ressources internes par la création.

La force de ce projet réside dans son ambition modeste mais ciblée : il s'adresse exclusivement aux membres de l'association. Mon rôle se concentre sur la mise en place des séances, tandis que l'association prend en charge les aspects administratifs et publicitaires.

Je suis reconnaissante de la confiance que m'a accordé, dès le début, le comité pour la réalisation de ce projet.

Cependant, le projet présente certaines faiblesses, notamment en ce qui concerne le taux de fréquentation des séances, très variables d'un mois à l'autre, ainsi que la disponibilité des fonds nécessaires pour assurer la pérennité de l'activité.

5.4 REMARQUES ET QUESTIONS

Le choix de la thématique de ce projet s'est imposé comme une évidence pour moi. Je souhaitais offrir mes services d'art-thérapeute aux personnes touchées indirectement par la maladie psychique, aux oubliés des services de prise en charge. Avant de commencer mes recherches, je n'étais pas consciente de l'existence des enfants aidant-es et de leur nombre significatif. Lorsque j'ai contacté l'association Enfants Aidants quelques mois après sa création, elle a accueilli mon projet avec un enthousiasme remarquable.

Ce travail a nécessité une recherche approfondie dans la littérature scientifique ainsi qu'un investissement personnel important, le sujet me touchant particulièrement. L'écriture de mon parcours de vie au début de ce projet m'a permis de donner une forme à mon histoire. En partant de mon vécu pour mener à bien ce projet, j'ai non seulement accepté mon histoire mais en ai aussi fait une force en rejoignant l'association.

Le guide de travail m'a aidé à structurer ma pensée et à approfondir la réflexion autour du projet. Ce projet, novateur dans la prise en charge des enfants aidant-es, me permet d'envisager l'art-thérapie dans une perspective plus large que celle que j'avais en tant qu'indépendante.

Pour conclure, je souhaite exprimer ma gratitude à toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce travail. Je remercie tout particulièrement Florian Sallin pour son accueil et soutien, les membres qui ont répondu aux questionnaires et ont permis d'identifier leurs besoins, ainsi que les divers-es professionnel·les avec qui j'ai échangé. Un grand merci également à mes ami-es et à ma famille pour leur aide précieuse lors de la relecture de ce travail et pour leur soutien durant les longues heures de rédaction.

6. ANNEXES

6.1. BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelgi et M.-A. Crocq, 5^e ed.).

Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques*, 173(1), 79–84. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>

Broustra, J. (2000). *Abécédaire de l'expression : psychiatrie et activité créatrice, l'atelier intérieur*. Toulouse : Editions érès.

Davtian, H., Collombet, É. & Maach Del Lucchese, K. (2020). La présence des enfants : un impensé du virage ambulatoire de la psychiatrie adulte. *VST - Vie sociale et traitements*, 148, 34-41. <https://doi.org/10.3917/vst.148.0034>

Geoffroy, P., Guetta, M. & Étain, B. (2016). La génétique en psychiatrie : aspects fondamentaux. *L'information psychiatrique*, 92, 305-315. <https://doi.org/10.1684/ipe.2016.1478>

Heck, L. & Janne, P. (2011). Vous avez dit "parentification" ? Revue du concept et réactualisation selon les derniers résultats empiriques. *Thérapie Familiale*, 32, 253-274. <https://doi.org/10.3917/tf.112.0253>

Klein, J.-P. (2009). Quatre questions aux ancêtres, Hans Prinzhorn, Paul Bernard, Alfred Bader, Adrian Hill. *Perspectives Psy*, 48, 223-228. <https://www.cairn.info/revue--2009-3-page-223.htm>.

Kuhni, M. (2011). La Gestaltung de Hans Prinzhorn. *Gestalt*, 39, 156-173. <https://doi.org/10.3917/gest.039.0156>

Lafage, A. (2012). L'illusion, une nécessité dans les liens familiaux et culturels. *Le Divan familial*, N° 28(1), 41-52. <https://doi.org/10.3917/difa.028.0041>

Leifso, B. (2023). Review of Stephen K. Levine's Philosophy of Expressive Arts Therapy: Poiesis and the Therapeutic Imagination. Jessica Kingsley Publishers, 2019. *Phenomenology & Practice*, 18(1). <https://doi.org/10.29173/pandpr29532>

Luzzato, P., Ndagabwene, A., Fugusa, E., Kimathy, G., Lema, I., & Likindikoki, S. (2021). Trauma Treatment through Art Therapy (TT-AT): a "woman and trauma" group in Tanzania. *International Journal of Art Therapy*, 27(1), pp. 36-43. <https://doi.org/10.1080/17454832.2021.1957958>

Maach Del Lucchese, K. (2016). Enfants de parents souffrant de troubles psychiques chroniques et complexes : la pertinence d'un dispositif groupal dans leur accompagnement. *Enfances & Psy*, 69, 108-119. <https://doi.org/10.3917/ep.069.0108>

Mesot, L. (27 avril 2021). Comment protéger les enfants qui grandissent avec un parent souffrant de maladie mentale. *Heidi.news*. <https://www.heidi.news/sante/comment-protoger-les-enfants-qui-grandissent-avec-un-parent-souffrant-de-maladie-mentale>

Mesot, L. (6 novembre 2022). En Suisse, des enfants trop souvent seuls face au trouble psychique de leur parent. *Heidi.news*. <https://www.heidi.news/sante/en-suisse-des-enfants-trop-souvent-seuls-face-au-trouble-psychique-de-leur-parent>

Mesot, L. (6 novembre 2022). Folles enfances: «Je voulais mettre ma famille dans une boîte et la jeter dans le lac». *Heidi.news*. <https://www.heidi.news/sante/folles-enfances-je-voulais-mettre-ma-famille-dans-une-boite-et-la-jeter-dans-le-lac>

Nys, L., Conus, P., Plessen, K. J., & De Becker, E. (2021). Que penser des programmes de prévention pour les enfants de parents souffrant d'une maladie psychiatrique ? *L'Information Psychiatrique*, 97(4), 304–309. <https://doi.org/10.1684/ipe.2021.2249>

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

Pandelé, Y. (12 novembre 2022). Folles enfances: «Lorsqu'un parent souffre de troubles psychiques, il faut prendre les devants». *Heidi.news*. <https://www.heidi.news/sante/folles-enfances-lorsqu-un-parent-souffre-de-troubles-psychiques-il-faut-prendre-les-devants>

Rexhaj, S., Leclerc, C., Bonsack, C., & Favrod, J. (2017). Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales Médico-psychologiques*, 175(9), 781-787. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.017>

rts.ch. (18 novembre 2020). Dans la tête. . . d'un fou. *rts.ch*. <https://pages.rts.ch/la-1ere/programmes/cqfd/11726450-dans-la-tete-dun-fou-18-11-2020.html?mediaShare=1>

Schuler, D., Tuch, A. & Peter, C. (2020). La santé psychique en Suisse. Monitoring 2020 (Obsan Rapport 15/2020). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.

Stitelmann, J. (2012). Développements thérapeutiques des phénomènes transitionnels, les formes essentielles en psychothérapie expressive. *Psychothérapies*, Vol. 32(2), 99- 113. <https://doi.org/10.3917/psys.122.0099>

Stitelmann, J. (2022). *Sentir le monde et exister*. Genève : Editions du Rebond.

Suisse, J. (28 août 2023). Pour le respect et des places en thérapie - contre la stigmatisation et le démantèlement. <https://juso.ch/fr/publications/positions/pour-le-respect-et-des-places-en-therapie-contre-la-stigmatisation-et-le-demantelement>

Van Leuven, F. (2007). “Docteur, je voudrais savoir quelle maladie a ma mère” . *Enfances & Psy*, n° 37(4), 29-40. <https://doi.org/10.3917/ep.037.0029>

Van Leuven, F., & Caulier, C. (2017). *Grandir avec des parents en souffrance psychique*. Louvain La Neuve : Academia.

Van Santvoort, F., Hosman, C., Van Doesum, K., & Janssens, J. (2013). Effectiveness of preventive support groups for children of mentally ill or addicted parents: a randomized controlled trial. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23(6), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s00787-013-0476-9>

Winnicott, D. W. (1975). *Jeu et réalité : l'espace potentiel*. Paris : Editions Gallimard.

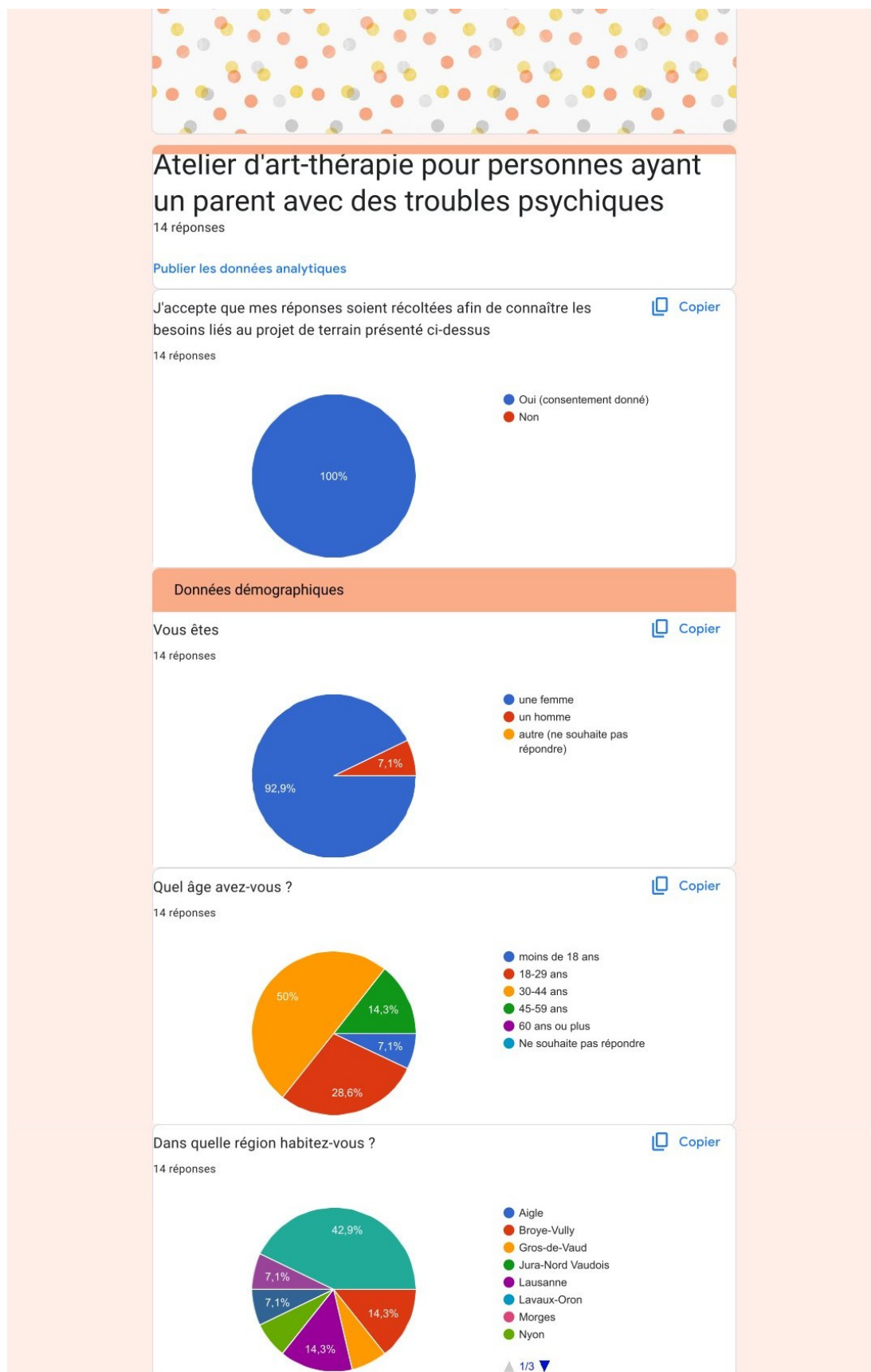
World Health Organization : WHO. (2022). Santé mentale : renforcer notre action.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
 (page consultée le 15 juin 2023).

6.2. INDEX DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Domaines d'action pour améliorer la santé psychique en Suisse	9
Figure 2 : À propos de la relation	15
Figure 3 : Influence de la maladie sur la relation	15
Figure 4 : préjugés présents dans la société actuelle	16
Figure 5 : Nuage de mots sur le tabou autour de la maladie mentale	17
Figure 6 : Niveau actuel de bien-être émotionnel	18
Figure 7 : Émotions ressenties par les proches	18
Figure 8 : Émotions ressenties par les enfants aidant-es	18
Figure 9 : Émotions supplémentaires ressenties par les enfants aidant-es	19
Figure 10 : Influence génétique et environnementale	20
Figure 11 : Soutien à disposition	21
Figure 12 : Activités ressourçantes	21
Figure 13 : Collages autour de la réalité d'enfants aidant-es (Mad Pride - octobre 2023)	30
Figure 14 : Réseau de partenaires de l'Association Enfants Aidants (état fin 2023)	31
Figure 15 : Organisation de l'Association Enfants Aidants (état fin 2023)	34
Figure 16 : Thèmes que les enfants aidant-es interrogés souhaiteraient voir aborder en atelier	43
Figure 17 : Médias que les enfants aidant-es interrogés trouveraient bénéfiques à utiliser	43
Figure 18 : Retour de participant-es	44
Figure 19 : Schéma organisationnel	48

6.3. RÉSULTATS D'ENQUÊTE

AUPRÈS DES ENFANTS AIDANT·ES

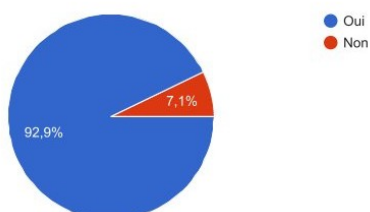


Situation d'enfant ayant un parent vivant avec des troubles psychiques

Avez-vous un parent qui vit avec des troubles psychiques ?

[Copier](#)

14 réponses



Si oui, quelle est la nature du trouble ?

13 réponses

Trouble de l'humeur

Trouble schizo affectif

Bipolarité

Dépression et trouble psycho-affectif

Trouble bipolaire

Paranoïa

Diagnostic pas clair, deux énoncés: trouble bipolaire ou trouble de la personnalité borderline .
Manifestation qui m'a le plus affecté: l'état dépressif, les menaces suicidaires

Dépendance alcool

Trouble de la personnalité limite, trouble délirant et trouble paranoïaque

Bordeline et alcoolique

schizophrénie - trouble schizo-affectif

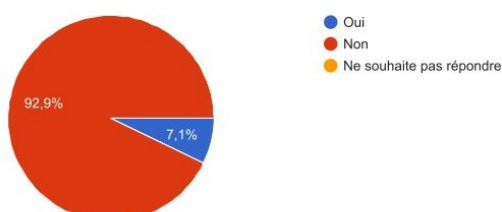
Schizophrène, Dépression, (alcoolisme)

Pas de diagnostic officiel, schizophrénie ou trouble bipolaire selon les proches (travaillant dans le domaine médical)

Vivez-vous avec cette personne ?

[Copier](#)

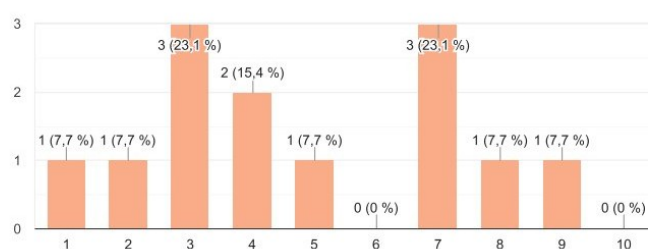
14 réponses



Sur une échelle de 1 à 10, comment évaluez-vous votre niveau actuel de bien-être émotionnel et votre capacité à faire face aux défis liés à la situation de votre parent ?

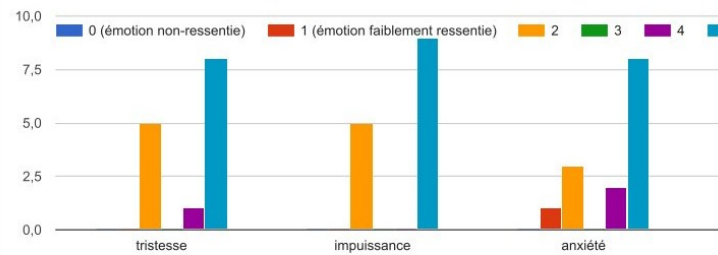
[Copier](#)

13 réponses



Selon la littérature, les proches ressentent diverses émotions douloureuses face à la maladie. Sur une échelle de 1 à 5, quelles émotions avez-vous déjà ressenties et de quelle manière ?

 Copier



Avez-vous ressenti d'autres émotions non-listées ci-dessus ? Lesquelles et à quelle intensité ?

7 réponses

Désespoir 5, dégoût 5

Sentiment d'injustice, incompréhension

Je dirais que les intensités proposées pourraient ajouter un degré supérieur (ex. Rage plutôt que colère; grande vulnérabilité plutôt que peur...) et il y a la question des prises de risques.

Empathie 8

douleur, stupéfaction, confusion

détresse

Devant l'absence de diagnostic officiel, une forme de désorientation

Bien-être personnel

Arrivez-vous à prendre du temps pour vous ? De quelle manière le faites-vous ? Et à quelle fréquence ?

13 réponses

Oui. Lecture, marches, psychothérapie, thérapie spécialisée (kinésologue), temps passé avec un ami. 1h par jour

Non, je n'arrive plus à prendre du temps pour moi mais ceci est lié au fait que je travaille beaucoup et que j'ai un enfant en bas âge. Je fais le minimum pour moi, soit: voir 1x/mois mes amies proches un samedi soir, prendre un cours de chant 1x ts 15js et passer du temps en couple ts les dimanche après-midi.

Cela a été l'apprentissage d'une vie ! J'essaie de la faire chaque jour.

Occasionnellement, je vais marcher dans la nature

S' autoriser des moments dédiés à des activités qui permettent de relâcher la pression (cours à pied, lecture, etc...)

Difficilement. Il m'arrive d'avoir l'esprit si saturé que je ne peux rien faire d'autre que regarder au loin dans le vide pendant une bonne heure

La situation avec mon parent malade m'a surtout affecté lorsque je vivais avec ma mère. Depuis que j'ai moi-même mes enfants j'ai pu prendre beaucoup de distance avec sa situation. L'état émotionnel cité avant étant en lien avec mon ressenti lorsque je vivais avec. Maintenant je suis plus sereine même si la maladie est toujours présente. J'ai fait une psychothérapie psychanalytique durant 4 ans (d'eux fois par semaine) de la méditation que je pratique toujours aujourd'hui et du sport ce qui m'a permis de me ressourcer. Je pratique le pilate une fois par semaine la méditation une à deux fois par semaine et course à pied ponctuellement. Ainsi que la lecture.

Difficilement.. 1x/semaine

La peinture en regardant des tutos courts sur Instagram, la mindfulness, mais je fais ces 2 activités rarement. Néanmoins, j'écoute beaucoup de styles de musiques différents notamment pour m'apaiser, j'essaie de trouver des musique qui me font sens au niveau de mon identité et de mes émotions et les classe en fonction de mes humeur. Celles qui sont motivantes je les écoute toute la journée pour me motiver, et celles qui sont plus calmes, tristes, émotionnelles, je les écoute avant de me coucher, pour faciliter mon sommeil.

Cela est difficile mais je me force à le faire en prenant des cours de danse 3x par semaine

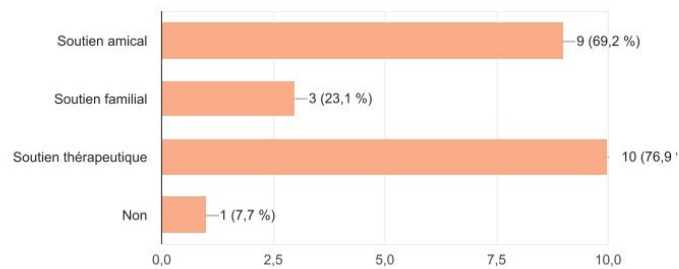
Principalement avec les activités sportives et la musique. Le sport si possible au quotidien.

voir mes amis, m'écarter de la maison

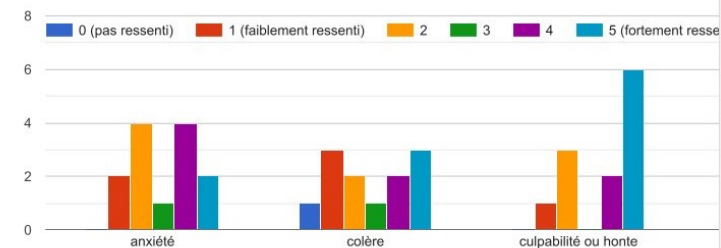
Oui. Étant partie du domicile familial à 15 ans, j'ai toujours eu à disposition du temps pour moi. Tous les jours, je pratique notamment de la méditation.

Avez-vous des personnes ressources avec qui vous pouvez échanger sur ce que vous vivez ? [Copier](#)

13 réponses



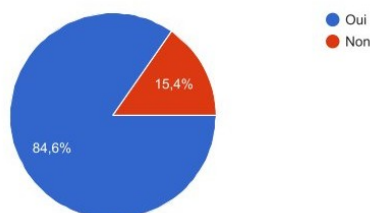
Selon la littérature, il existerait des barrières à demander un soutien approprié pour les proches. Les avez-vous également ressenties et à quelle intensité ? [Copier](#)



Art-thérapie

Connaissez-vous l'art-thérapie ? [Copier](#)

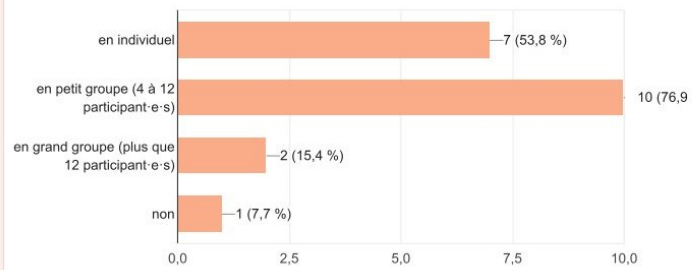
13 réponses



Seriez-vous intéressé.e à participer à des ateliers d'art-thérapie ?

 Copier

13 réponses



Qu'espérez-vous y trouver ?

11 réponses

Renouer le lien avec ma créativité et ma spontanéité. Représenter mes émotions et difficultés de façon concrète. Enlever les limites/barrières présentes (tout s'autoriser à travers la création)

Un apaisement

Une façon nouvelle d'exprimer mes émotions, une façon de mieux me connaître, une possibilité d'échanger et partager avec d'autres

Un moyen d'exprimer des souvenirs et des émotions et de mettre les vécus en commun

Un temps de pause pour l'esprit

Des moments de partage et d'échange avec des pairs qui ont vécu ma situation. Poursuite d'une métabolisation des traumatismes reliés à ces situations (ex: peur intense que ma mère meurt)

Une approche différente pour exprimer le vécu

Des sensation et perceptions nouvelles, ou du moins souvent invisibles, apaisement des émotions négatives, découvertes et augmentation des émotions positives fortes, de la peinture, des images, une communauté

Un exutoire créatif

Une connexion avec d'autres personnes. Un lien privilégié sans forcément devoir absolument utiliser la parole.

Une résilience, la transformation d'une épreuve en compétence et connaissance

Quels sont les thèmes qui vous intéresseraient d'explorer en atelier ?

12 réponses

Lien aux autres, ma place dans le monde, lien entre le moi enfant et le moi adulte

L amour et ses limites

Émotions, situations en lien avec le parent en crise, avenir

La culpabilité, le manque de reconnaissance

Reconnection à soi

la possibilité de vivre pour soi sans culpabiliser

Partage d'expérience, reconnaître les émotions et le vécu, stratégies pour faire face lors d'anxiété

Les mondes fantastique, lieu de sécurité, la libération des trauma transgénérationnels,

Le sentiment de honte

introspection - unité au sein du groupe - se sentir solide - faire parti d'un groupe - pouvoir écouter et ressentir



peut importe

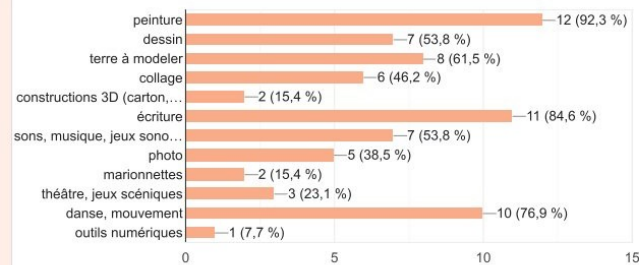
Le lien d'attachement, la sécurité intérieure, l'expression des besoins, la mise à distance, les effets-miroirs



Quels types d'expressions artistiques ou médias préférez-vous ou pensez-vous que vous pourriez trouver bénéfiques dans le cadre d'un atelier d'art-thérapie?

 Copier

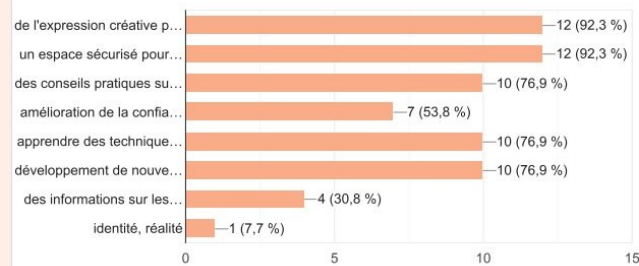
13 réponses



Quels sont les éléments que vous trouveriez pertinent à trouver dans un atelier d'art-thérapie ?

 Copier

13 réponses



Pour terminer...

Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions que vous aimeriez partager concernant votre expérience ou vos besoins dans le contexte de l'art-thérapie ?

Une réponse

Merci!

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google. [Signaler un cas d'utilisation abusive](#) - [Conditions d'utilisation](#) - [Règles de confidentialité](#)

Google Forms



Atelier d'art-thérapie pour proches de personnes vivant avec un trouble psychique

30 réponses

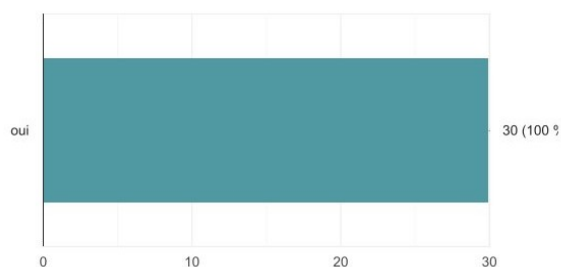
[Publier les données analytiques](#)

J'accepte que mes réponses* soient récoltées afin de connaître les besoins liés au projet de terrain présenté ci-dessus

[Copier](#)

*l'envoi du formulaire est anonyme. A la fin de celui-ci, vous pourrez me communiquer votre adresse e-mail si vous souhaitez être tenu.e au courant de l'avancée du projet.

30 réponses

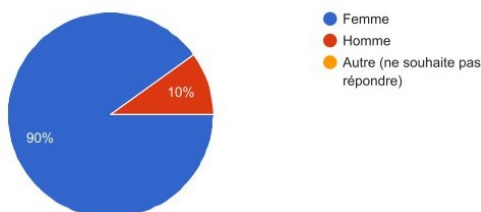


Données démographiques

Vous êtes

30 réponses

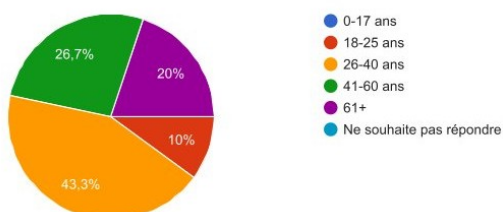
[Copier](#)



Quel âge avez-vous ?

30 réponses

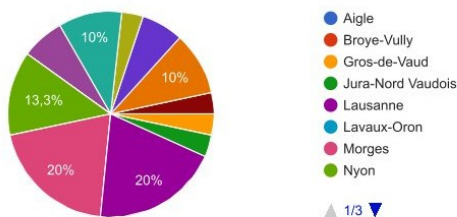
[Copier](#)



Dans quelle région habitez-vous ?

[Copier](#)

30 réponses



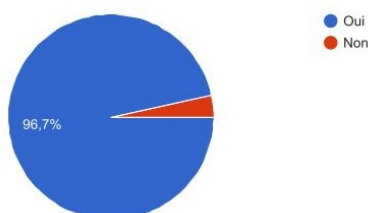
▲ 1/3 ▼

Situation de proche

Avez-vous dans votre entourage une personne vivant avec un trouble psychique ?

[Copier](#)

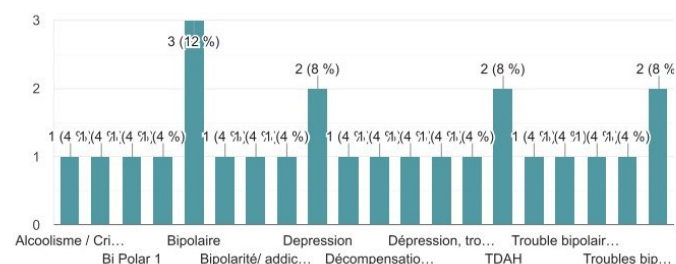
30 réponses



Si oui, quelle est la nature du trouble ?

[Copier](#)

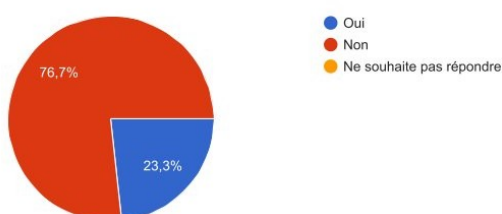
25 réponses



Vivez-vous avec cette personne ?

[Copier](#)

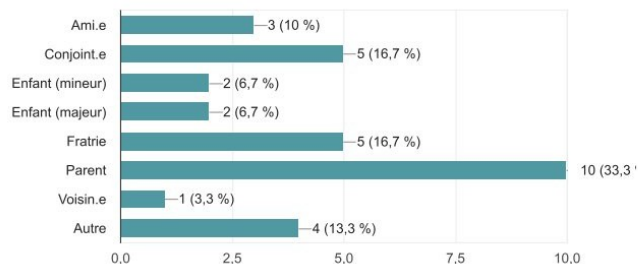
30 réponses



Quel est votre lien avec ce proche ? Il / elle est votre...

[Copier](#)

30 réponses



Si "autre" à la question précédente, pouvez-vous spécifier ?

4 réponses

Je suis la tante et marraine de cet enfant

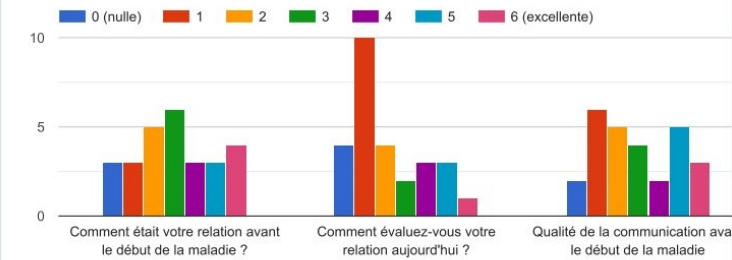
Nièce

Belle-soeur

Cousine

À propos de votre relation

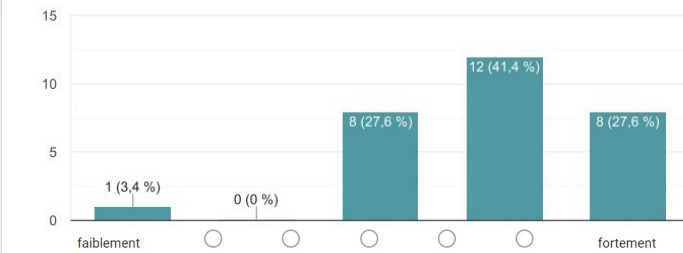
[Copier](#)



De quelle manière la maladie influence-t-elle votre relation ?

[Copier](#)

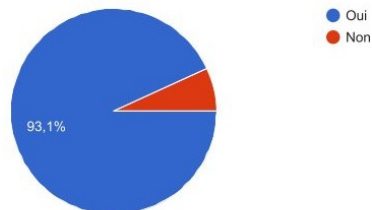
29 réponses



Votre proche a-t-il/elle déjà été en crise ou hospitalisé ?

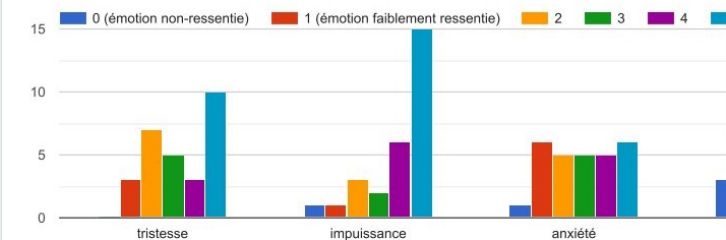
[Copier](#)

29 réponses



Selon la littérature, les proches ressentent diverses émotions douloureuses face à la maladie. Sur une échelle de 1 à 5, quelles émotions avez-vous déjà ressenties et de quelle manière ?

[Copier](#)



Avez-vous ressenti d'autres émotions non-listées ci-dessus ? Lesquelles et à quelle intensité ?

10 réponses

Peur

Culpabilité. 3

impatience 4

Culpabilité (3)

Non

Fatigue, ennui.

De la peur. Intensité : 5

Culpabilité

Culpabilité, peur et solitude

Soutenez-vous votre proche ? Si oui, de quelle manière ?

24 réponses

Organisation d'un tournus de lettre + visite

Oui, j'essaie d'être souvent en relation avec lui. J'essaie aussi de m'en occuper pour soulager ses parents

Seulement par lettre. Pas de visite possible.

proposer des pourparlers

Visites, aide au ménage, courses, aide administrative et financière

Je ressens de la bienveillance pour lui et je fais de mieux. Après il peine a se prendre un chez lui, bien que je le lui demander depuis longtemps. Donc pas le choix de le supporter aussi;)

En étant à l'écoute

Au delà de mes forces

Je suis sa personne référence et curatrice

En me renseignant sur sa maladie, en allant vers elle

Vie quotidienne en fonction de l'état de mon conjoint

Pas plus - Auparavant, en voyageant ensemble chaque année avec la famille

Financièrement et présence/communication

Visites, sorties en extérieur, recherche de thérapies

Sorties, écoute,...

en assurant le quotidien commun

Financièrement et encouragement

Assurer mon attachement et amour, aider quand il demande (ce qui est trop rare), encourager la thérapie, donner du temps pour se soigner.

Écoute surtout, repas, garde d'enfant

L'écouter, lui rendre visite, la rassurer

Contacts réguliers avec le psychiatre, suivi journalier, conseils divers...

Oui (petits gestes, messages)

Non

Oui, coups de téléphone, promenades, écoute

Comment expliquez-vous le tabou qui existe autour de la maladie mentale ?

25 réponses

Peur d'être touché, moins on en parle moins ça existe

Manque d'information au public et peur.

principalement hont; l'un est considéré comme "non fonctionnel".

Les personnes ont honte car maladies invisibles et inconnues, incomprises par les personnes qui pensent que les malades sont « fous »

Peur du rejet, d'être dévaloriser aux yeux des gens, de perdre sa place en lien avec la nature animal de l'humain (la loi du plus fort), ça prend beaucoup d'énergie de vivre avec ou d'être malade.

Heureusement de moins en moins de tabou . Idéal est de consulter , plusieurs méthodes possibles

Manque connaissance

Par la crainte que génère la maladie et l'incompréhension (+ les préjugés)

Les gens n'ont pas compris que c'étaient des maladies quand même, comme n'importe quelle autre

Ça ne se voit pas

Il existe de très nombreux stéréotypes et clichés sur les maladies psychiques, qui façonnent l'image sociale des malades mentaux. C'est pourquoi les gens ne "connaissent" souvent que les manifestations extrêmes, par exemple dans les médias ou les films, qui leur font plutôt peur, comme par exemple "ils sont imprévisibles", "ils sont souvent agressifs (contre eux-mêmes et les autres)", "ils entendent des voix", etc. etc.
Si l'on est soi-même atteint ou si un membre de la famille l'est, il y a probablement aussi beaucoup de peur du jugement des autres et c'est pourquoi on a tendance à ne pas parler de la maladie et des soucis et restrictions qui l'accompagnent.

Cela fait peur, c'est difficile de comprendre les maladies invisibles. On pense toujours en terme de "folie".

Ça fait certainement peur car peu visible de l'extérieur

Parce qu'on ne comprend pas et que personne nous explique comment se comporter avec

Une atteinte psychique renvoie toute personne qui la côtoie à elle-même. L'indifférence me semble être rare, d'où déni ou inconfort.

Tre Peu x de gens y comprend

Invisible, souvent associée à tord à des traits de personnalité.

Impuissance, méconnaissance et préjugés. Peur du regard des autres (lorsque qqn dit qu'il est atteint)

Je pense que la tabou vient surtout à cause de l'incompréhension et du fait que ce ne soit pas visible, il est très compliqué de comprendre concrètement les personnes vivants avec une maladie mentale

Peur, honte, peut-être aussi le fait que la maladie nous échappe, n'est pas gérable

Ignorance / religion

Le tabou est sans doute lié à une grande peur et à un manque d'éducation/informations.

L'impuissance qui en découle et le stéréotype de fou qui est très enraciné dans notre société en lien avec la maladie mentale. Plus d'information

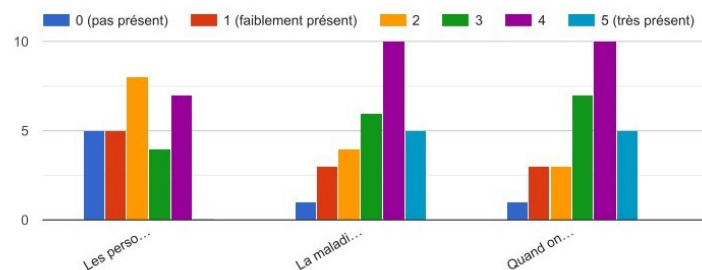
Comportement hors norme

Les troubles psychiques sont méconnus, incompris. Les personnes sans troubles ne se rendent pas compte des implications concrètes des maladies psychiques. Les troubles psychiques touchent à des thématiques telles que la folie, la mort, etc. Les comportements de certaines personnes atteintes d'un trouble peuvent être socialement gênants rendant le lien compliqué



De quelle manière pensez-vous que ces préjugés autour de la maladie mentale sont présents dans la société actuelle ?

 Copier



Pensez-vous à d'autres préjugés ?

7 réponses

La personne pourrait se donner de la peine pour aller mieux, c'est de son ressort.

Que les personnes malades sont eux-mêmes coupables.

Il n'y a que les médicaments qui soignent la maladie mentale.
Si tu es malade ta vie est fichie et tu restes un assisté.

la personne ne peut pas travailler

Les malades mentaux sont eux-mêmes responsables de leur maladie.
On ne peut pas communiquer normalement avec les malades mentaux.
Beaucoup de malades psychiques ne veulent pas se faire aider.
De nombreux malades psychiques pensent qu'ils savent mieux que les médecins ce qui est bon pour eux.

Non

Ce n'est pas visible donc difficulté pour les gens à "comprendre" ce qui se passe! "Et ils profitent de l'AI de la société!"

Bien-être personnel

Arrivez-vous à prendre du temps pour vous ? De quelle manière le faites-vous ? Et à quelle fréquence ?

26 réponses

Peu / sport, balade, télévision

Oui, de mieux en mieux, je m'octroie des moments de gym pilates ou des week-end sans enfants avec mon mari

Lecture, musique, jardinage!

que très rarement, il n'y a pratiquement pas de temps; une fois par semaine

Oui, en faisant du sport 3-4 fois par semaine

Ouf c'est une discipline à avoir.
Je vais en nature. Je suis inscrite à un cours de yoga et de zumba pour me cadrer un peu de sport et sortir la tête du boulot.

Chaque jour de différentes manières

En fonction des périodes de crises maniaque / dépression ou stabilisation est très variable

J'essaie de maximiser ces moments. Je vais courir, j'écris et fais du théâtre. La fréquence dépend, mais en moyenne 3h/semaine

C'est difficile, ce sont des petits moments volés par-ci par-là

Ça dépend (malheureusement) de ma disponibilité face aux problématiques au quotidien

Je fais de l'art (2 fois par semaine si possible) ; je fais des exercices physiques pour me détendre (tous les jours) ; je me promène pour nourrir mon esprit (au moins 1 fois par semaine) ; je parle à mon partenaire et à mes amies de choses qui me préoccupent (souvent) ; je lis des livres sur les méthodes de développement personnel (souvent).

Pas vraiment...

Chaque jour 20 minutes après dîner

Oui souvent

souvent dans toutes sortes d'activités

Oui, spirituelle, exercice, et promenade dans la nature

Parfois, je jardine un peu tous les jours, ou je sors avec des amis, environ une fois par semaine.

Difficilement, mais j'ai des moments où je peux faire qqch pour moi, comme lire ou passer du temps avec des amis etc (hors famille ou travail)

Oui, pas beaucoup, en faisant des sorties, balades ou du sport

J'essaie, péniblement, aller marcher, créer, Pilates...

Oui, à travers des divertissements et avec amis

Oui mais pas de façon "ancrée" ou agendée dans ma semaine. Cela va être plutôt spontané ou en cas de stress ressenti. Je marche, j'écoute de la musique ou des podcasts.

Peinture, bricolage, relation, 1x toute les deux semaines

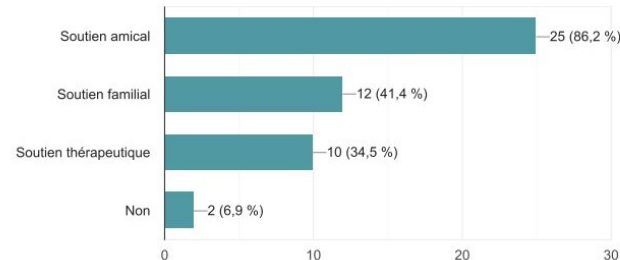
Non

Oui, mais cela reste difficile. C'est qqch qu'on met tout en bas de la liste, si on a le temps. Lecture, marche dans la nature.

Avez-vous des personnes ressources avec qui vous pouvez échanger sur ce que vous vivez ?

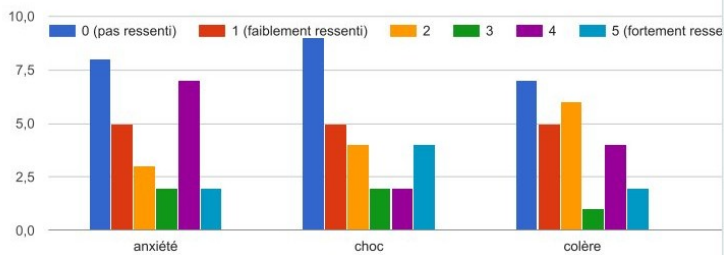
[Copier](#)

29 réponses



Selon la littérature, il existerait des barrières à demander un soutien approprié pour les proches. Les avez-vous également ressenties et à quelle intensité ?

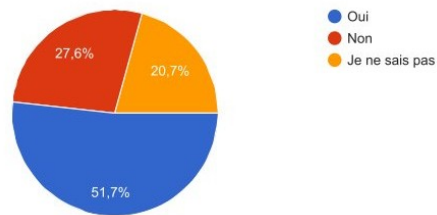
[Copier](#)



Seriez-vous intéressé.e à pouvoir échanger avec d'autres proches de personnes qui vivent avec un trouble psychique ?

 Copier

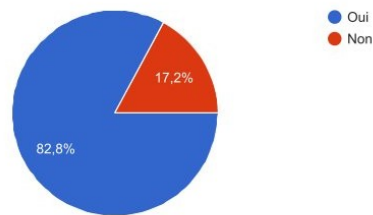
29 réponses



Connaissez-vous l'art-thérapie ?

 Copier

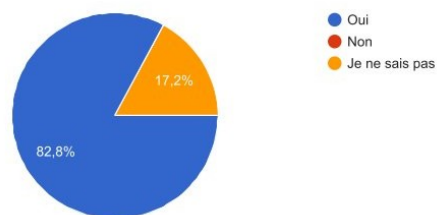
29 réponses



Pensez-vous qu'un atelier d'**art-thérapie** pour proches de personnes vivant avec un trouble psychique peut répondre à un besoin ?

 Copier

29 réponses



Si oui, à quel(s) besoin(s) pensez-vous qu'il puisse répondre et de quelle manière ?

24 réponses

Déposer, extérioriser, se libérer d'une charge mentale

je pense spécialement aux parents d'un enfant souffrant d'un trouble psychique. Je trouverai utile et sain qu'ils puissent bénéficier d'art thérapie (si c'est qqch qui leur parle car parfois les papas par exemple, se ressource plus volontiers au travers du sport) ponctuellement.

Expression non verbale des émotions

s'éteindre un instant; obtenir d'autres pensées; découvrez quelque chose sur vous-même de manière créative

Prendre du temps pour soi, se ressourcer et prendre contact avec ses besoins. Apprendre à reconnaître ces limites et à en mettre.

Prendre du temps pour soi et exprimer ses sensations , émotions Colère peur etc etc

Ressource de créativité , lien social , expression sentiment

Besoin d'écoute et de reconnaissance, besoin de parler et de s'exprimer

Prendre le temps d'être et pas de faire, prendre un moment pour soi sans avoir besoin d'être productif.ve

Échanges créatifs pour des personnes vivant des réalités semblables

Ressentir, explorer et exprimer ses propres sentiments dans un espace protégé
Trouver le calme et la détente en travaillant de manière concentrée
Exprimer des sentiments forts de manière expressive et puissante
Explorer et réfléchir à sa propre perception

Le non jugement, la liberté d'expression autre que la parole

Besoin de bienveillance et de compréhension

Ensemble avec la personne souffrante

l'expression libre

Ca les donne une possibilité de sortir tout leurs problèmes et angoisses avec l'art thérapie

Temps pour soi, développement personnel, épanouissement individuel, identifier des ressources, prendre du recul et analyser la situation, trouver des mots pour exprimer ce qui se joue, etc.

Espace d'échange et d'expression sur le vécu. Reconnaître la place des proches

En groupe, partage avec des personnes vivant la même chose, en individuel et en groupe, pouvoir mettre en forme les angoisses liées avec la situation du proche, la culpabilité éventuelle, l'historique de la situation...

Se recentrer sur soi. Explorer d'autres compétences. Un échappatoire. Se relaxer.

Exprimer des émotions intenses, passer par le corps plutôt que l'intellect

Exprimer dans un cadre sécurisé l'inexprimable. Le fait de pas devoir mettre des mots facilite l'expression et la connexion aux émotions

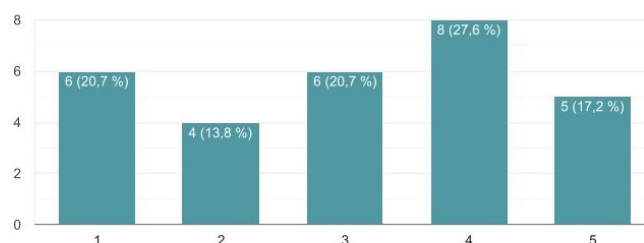
Besoin d'exprimer les émotions

Faire sens de notre vécu et de nos émotions. Mettre au dehors de soi certaines pensées et émotions. Être une ressource pour aller mieux

Si un tel atelier se mettait sur place dans votre ville, seriez-vous intéressé.e à y participer ?

 Copier

29 réponses



Si oui, qu'espéreriez vous y trouver ?

16 réponses

Un soutien, un endroit de lâcher prise, une bulle d'air

Recevoir du soutien et savoir qu'on est pas seul à vivre cette situation, être en paix avec moi-même

Un temps pour soi.
De la clarté dans son histoire.

Écoute paix liberté d'expression, partage

Me recentrer sur moi tout en parlant de la situation

Bienveillance

Accueil chaleureux, pas de questions ni de prises de têtes, créations communes



Beaucoup d'espace et de matériel pour pouvoir peindre comme on ne peut pas le faire chez soi.
Inspiration et stimulation
Accompagnement empathique
Un espace protégé

Un espace, une liberté

De la douceur

Liste ci dessus

Des astuces pour gérer, pour mieux savour comment me positionner..

Soutien et écoute

Du chant, de la musique, de la danse, du dessin

Un espace créatif non jugeant

Ressources et mieux être

Des envies, des suggestions ?

8 réponses

Je me place en tant que marraine et non pas parent d'un enfant souffrant d'un trouble psychique, je ne m'estime pas nécessairement avoir besoin d'art thérape dans cette situation

Bon courage pour le projet :)

Parfois quand on vit déjà des choses lourdes on a de la peine à arriver dans un atelier où on entend les autres déposer leurs choses lourdes. À la fois ça peut être enrichissant et à la fois ça peut être encore de la lourdeur à porter.

Retrouver la joie de vivre aussi ... pour soi , avec confiance

Ne pas figer les groupes puisque la réalité de chacun.e est différentes .

Contactez le GRAAP qui pourrait être intéressé par la démarche (?)

Prestation ciblée pour une prise en charge de jeunes adultes en décrochage scolaire/ familiale vivant ou qui ont vécu avec une personne atteinte de maladie mentale. Particulièrement les jeunes hommes qui manifestement fuient toutes sortes de thérapies ..

Que ce genre d atelier soit facilement accessible. Je mélangerais au début des personnes qui sont des proches aidant et des non proches aidant pour diminuer la stigmatisation. Que les hôpitaux proposent ce genre d atelier directement lors d une hospitalisation d un proche

Pour terminer...

Quelque chose à rajouter ?

7 réponses

Si vous le permettez ... Parfois la façon de libeller la question n'est pas très claire . Bonne initiative, très intéressant , bonne chance !

Bravo pour ce projet

Ma sœur est décédée, j'ai répondu aux questions comme si j'étais il y a 10 ans avec elle

Bonne chance pour le DF!

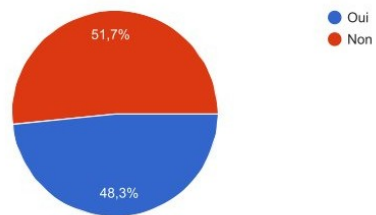
Merci pour votre travail

Je pense que c'est un projet qui répondrait à un réel besoin ! Les émotions fortes (peur, tristesse...) sont vécues dans le corps. L'art thérapie participerait à les libérer...

Souhaitez-vous être tenu.e au courant de l'avancée du projet ?

 Copier

29 réponses



Si oui, quelle est votre adresse e-mail ?

13 réponses

Utilise pas per mail 📧

ess.aleone@gmail.com

fabian.r@hotmail.com

veronique@hotmail.com

mariannefouy@gmail.com

Maudmouquin@gmail.com

claudia.blecha@gmail.com

Julieborlen@gmail.com

Noemie.Cass@hotmail.com

vanita.nissi.maria@gmail.com

clive.lawson14@gmail.com

michel.r@bluewin.ch

estoppel.maurine@gmail.com

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google. [Signaler un cas d'utilisation abusive](#) - [Conditions d'utilisation](#) - [Règles de confidentialité](#)

Google Forms

6.4. ENTRETIEN

Comment ressens-tu la honte, la culpabilité et la peur en lien à ta réalité d'enfant aidante ?

J'ai commencé à ressentir de la honte après avoir remarqué que mon père était « bizarre » et qu'il avait des comportements qui me choquaient ou que je ne comprenais pas. Ses comportements étaient imprévisibles, alors j'avais peur qu'il me mette dans l'embarras. A partir de l'école secondaire jusqu'à ce que je parte de la maison à 17 ans, je n'ai jamais invité personne à la maison, à cause de mon père. Je ne parlais jamais de lui à mes amis, c'était un gros secret assez lourd. J'ai continué à porter ce secret et encore aujourd'hui, à passés 35 ans, je ne parle quasiment jamais de mon père à mes amis. La plupart ne connaissent pas mon histoire. Comme mon père est décédé, personne n'ose me poser de questions. Les amis qui sont venus à ses funérailles ont compris parce que ma sœur a parlé de toute la souffrance. Les amis qui n'ont pas pu venir ou ceux que je me suis faits après son décès ne savent pas dans quelles circonstances j'ai grandi. La honte et le secret sont toujours présents, mais j'essaie de m'en débarrasser. J'ai réussi à en parler à deux copines qui connaissent mon parcours.

Avant que mon père décède je culpabilisais énormément de ne pas réussir à le voir. Mais c'était trop difficile pour moi, j'étais au début de ma vingtaine et j'essaie de survivre, j'essayais de réussir mes études. Le voir m'était trop dur. Mais je me sentais mal de ne pas y arriver. J'appelais son curateur pour avoir de ses nouvelles et parfois j'arrivais à l'appeler lui pour lui dire que je l'aimais. Une fois, son curateur m'a dit d'aller boire un café avec lui. J'ai essayé mais c'était au-dessus de mes forces. Puis il est décédé. Quand j'étais plus jeune, j'habitais avec lui et ma mère, c'était un enfer pour moi. Je ne supportais plus son alcoolisme, ses comportements, cris, et son refus de se soigner, ainsi que l'inaction totale de ma mère. Je me sentais coincée dans une maison de fous. Il m'arrivait d'espérer que mon père meure pour être libérée. Puis je culpabilisais beaucoup de penser ça.

Quand j'étais petite, ma plus grande peur était que ma mère décède car me retrouver seule avec mon père me tétanisait. Il m'arrivait souvent de pleurer à cette idée. Je pense que j'ai également développé une peur de l'abandon. Aujourd'hui, mon frère a des problèmes similaires à ceux de mon père et il m'arrive d'avoir très peur pour sa santé ou qu'il lui arrive quelque chose.

Zoé (nom d'emprunt), 11.06.2024