

Projet « psytizens »

un réseau social de voisinage et d'entraide entre personnes atteintes de troubles psychiques

(Version du 28/02/2018)

Introduction , Qui sommes-nous ?

Stéphane Panchaud :

Biographie :

Né le 18/12/1977 à Caen, j'ai grandi dans la région viroise.

élève brillant (bac C obtenu à 16 ans en 1994) puis maths sup, spé... jusqu'à ce que ma 1ere « décompensation » (bouffée délirante aiguë) ne vienne me faucher en 1998, de laquelle je ne me suis jamais vraiment remis : j'ai terminé mes études en 2000, juste titulaire d'une licence de mathématiques.

En 2002, je réussis le CRPE (concours de recrutement au professorat des écoles) dans l'Académie de Montpellier... Mais « j'échoue » dans ma formation et me fais licencier à la fin de celle-ci.

En 2005, je repasse le CRPE, toujours à Montpellier, et l'obtiens à nouveau, mais cette fois sur liste complémentaire... et suis donc envoyé directement sur le terrain pour remplacer des titulaires manquants. Mais mon retour dans la grande maison ne se passe pas sans heurts vu mon passé de 2002-2003. Climat anxigène, délétère entre moi et l'administration... et re-décompensation en février 2006... et cette fois, diagnostic porté de maniaco-dépression, ie « **bipolaire de type 1** ». Ma carrière devient singulière : le Rectorat de Montpellier, connaissant ma maladie (j'avais été suffisamment naïf pour le dire au médecin du travail) veut me licencier arguant d'un éventuel problème de sécurité que poserait ma présence en classe parmi des élèves. Un long combat commence, et en mars 2010, le TA de Montpellier me reconnaît dans mes droits... mais je suis remis en arrêt en mai 2010.... et suis toujours en arrêt à l'heure où j'écris.

Engagement associatif :

dès 2007, je m'intéresse de près à ma « maladie » et lis nombre de bouquins dessus ; je participe aussi à des forums de discussions (forum bipotes par ex).

En 2013, je commence à m'intéresser aux groupes facebook, surtout ceux liés à mon trouble bipolaire. On me nomme même *administrateur* d'un d'entre eux, comptant à l'époque environ 1000 membres.

Début 2014, revenu vivre vers Vire chez ma mère, je franchis les portes de l'ECC (espace convivial citoyen) de Vire et de celui de Caen de l'Association Advocacy. Là, quelques semaines plus tard, on vient nous présenter l'organisation de la 1ere « **mad pride** » française. Séduit par l'idée, je décide de rejoindre le *comité d'organisation*... À ma manière : je participe à distance, derrière mon écran, envoyant quantités de mails, gérant leur compte twitter, mobilisant sur fb.

En même temps, je passe un **MOOC** organisé par Rue89 sur la gestion des réseaux sociaux (community management). L'épreuve de validation du MOOC consiste à faire vivre sur les réseaux une marque, une institution, etc. Je choisis donc de faire vivre « mad pride france »... et dans la foulée, je crée, avec Philippe Guérard, le président d'Advocacy, l'association afférente.

Depuis, je m'occupe essentiellement de cette page :

<https://www.facebook.com/MadPrideDeFrance/> (2000 abonné-e-s)

Mais déjà, dès 2014, je réfléchis à ce qui me semble être des **lacunes** dans les groupes fb ou les forums de discussion, et au moins celle-ci : ces médias sont très utiles pour communiquer à distance, échanger, partager des infos.... Mais **quid** de ces personnes, *une fois l'écran éteint* ? Il

m'est souvent arrivé de voir des publications de personnes se plaignant de leur solitude et souhaitant rencontrer des gens autour de chez eux.

L'idée de créer un « **réseau social de voisinage** » me vient en tête, avec comme exemples à l'époque un site internet : peuplade.fr (lequel a été racheté depuis et a changé ses objectifs!) ou encore OVS (on va sortir). Je repense à cette idée de temps à autres, mais sans m'y consacrer pleinement.

Début 2017, je m'installe à Vire et décide enfin de me consacrer à l'élaboration de mon projet.

Déjà, après un brainstorming auprès de mon entourage, je décide du nom : ce sera « **psytizens** », contraction entre « psy » et « citizens » (psytizens plutôt que psytoyens car ce dernier déjà pris... et parce que l'anglais fait apparaître le mot « zen »).

Au printemps 2017, je suis quelques formations en ligne pour créer un site web à partir d'un logiciel appelé WordPress (lequel est utilisé dans plus de 25 % des sites mondiaux). J'y passe une bonne partie de l'été, et on peut le considérer aujourd'hui « relativement » fonctionnel... mais pas du tout esthétique... et auquel il manque beaucoup de contenus. Mais « l'exosquelette » est là.

Alexandre Farcy :

(à compléter par ses soins!)

L'origine d'une idée :

- comme dit plus haut, un premier constat vient de certaines lacunes des groupes facebook et autres forums quant à leur difficultés (car pas prévus pour) de pouvoir interagir entre « voisins » alors que cette demande existe bel et bien

- un autre aspect est ce que je sais de certains troubles psys : ainsi, chez les bipolaires ou schizophrènes et selon les chiffres, on estime que c'est entre 10 et 20 % des malades qui se suicident. (et on dénombre en France chaque année plus de 10 000 suicides, toutes populations confondues).

- sans avoir de références particulières pour l'étayer, mais partant de mon exemple personnel où j'ai pu, à cause de mes crises, de mes hospitalisations, être « laché » par mes amis, ma famille : nombre de personnes touchées par les troubles psy vivent une double peine avec la désertion, autour d'eux, de leur entourage... et on arrive à ce qu'on appelle le « **déclassement** » social et/ou professionnel, ainsi que la « **disqualification** », « inconsciemment » (sic) motivée par les tabous entourant les troubles psy.... Et j'imagine que dans nombre de suicides (ou tentatives de), beaucoup sont la conséquence de l'isolement conséquence de cette disqualification et de ce déclassement.

Ndlà : un exemple montrant le tabou : on dénombre en France environ 70000 personnes mises sous écrou.... Et on compte... **1,7 million** de personnes passant chaque année (et chiffres en constance hausse) par les établissements de santé mentale :

http://www.liberation.fr/france/2017/02/15/les-chiffres-affolants-des-soins-psy-sans-consentement_1548756

- A l'inverse, et de part mes engagements dans Advocay ou MPF (mad pride france), j'ai pu apprendre l'existence de termes tels que « **pair aidant** » et « **l'empowerment** ». L'existence des **GEM**, « groupes d'entraide mutuelle » (avalisés par la loi de 2005 sur le handicap) est censée être là pour mettre en valeur (et en pratique) ces termes... mais le bât blesse quelque peu dans ce domaine, de ce que j'ai pu y voir moi-même. Néanmoins, les GEM participent à la prévention des rechutes chez les « usagers » des services de santé mentale et sont donc déjà (par exemple) **facteurs d'économies pour la sécurité sociale**.

MAIS.... On dénombre environ 400 GEM en France, avec une moyenne de 75 adhérents par GEM. On peut aller jusqu'à considérer 200-250 personnes ayant déjà adhéré à un GEM depuis leur

création, soit environ 100 000 personnes

Et, d'un autre côté, l'OMS, dans un rapport daté de 2001 (donc obsolète?), parlait de 25 % des personnes qui seront, à un moment de leur existence, concernées par un trouble psy.

http://www.who.int/whr/2001/media_centre/press_release/fr/

(nous étions en 2001 donc, et on ne parlait pas beaucoup de risques psycho-sociaux liés au travail, ainsi du « burn out »).

Si, en France, sur 66 millions d'habitants, on ne garde que la population comprise entre 16 ans (car les pathologies psy commencent souvent à l'adolescence) et 65 ans (car après, ce sont d'autres troubles qui deviennent prééminents), on peut compter environ 40 millions de personnes. 25 % de ces 40 M représentent donc 10 millions de personnes.

<https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/pyramide-ages/>

Donc : 100 000 personnes ayant déjà fréquenté un GEM versus 10 millions (minimum) de gens touchés par un trouble psy. Un ratio de 1 à 100.

D'où cette idée, dans « psytizens », de créer un réseau de « pair à pair », qui pourrait s'appuyer sur le réseau des GEM, mais tout en s'en émancipant quelque peu.

- le principe du SEL (système d'échange local) avec un exemple récent, l'Accorderie :

<http://www.accorderie.fr/>

et même, dans le même principe, ce réseau (toujours de voisinage) :

<https://www.smiile.com/>

Ces réseaux facilitent l'**entraide** et la **coopération** entre voisins.

La « philosophie » Psytizens :

Un de mes **postulats** est de considérer que, quel que soit notre état psychique, **on PEUT toujours être un AIDANT pour quelqu'un d'autre.**

Ce postulat est empreint d'une certaine naïveté, mais je veux y croire ! (mon exemple perso : dans mes passages les plus « down » de mes dépressions, j'ai de temps en temps pu me relever quand j'ai réussi à me rendre utile pour d'autres. Ce que j'étais incapable de faire pour moi, j'ai pu me mobiliser pour le faire pour d'autres)

Donc, grâce à la plateforme web, une fois les personnes inscrites sur le site, elles peuvent commencer à se mettre en contact en ligne et, on l'espère, tôt ou tard décider de franchir le pas de la rencontre IRL (« in real life ») pour discuter, se soutenir, s'épauler ; échanger, partager, s'entraider, coopérer.

Fonctionnement du site :

NB : je sais que je m'adresse à une **population fragile** et qu'il me faut la protéger au mieux pour éviter un *dévoisement de « l'outil »* que je m'emploie à mettre en place. J'ai pensé à 2 choses par ex :

- puisque ce réseau se veut être de voisinage, l'une de ses colonnes vertébrales est donc la géolocalisation... et la nécessité pour les membres de laisser (tout ou partie) de leur adresse.

Pb : un employeur (par ex) pourrait aller sur le site, et en comparant les adresses des personnes inscrites sur le site, en déduire certaines choses sur ses employé-e-s. Donc besoin, nécessité de réfléchir à cette géolocalisation pour éviter que cette information puisse être utilisée contre les membres du site.

- cette population peut devenir facilement la proie de personnes peu scrupuleuses, manipulatrices. Je ne m'étendrai pas sur les fameux « pervers narcissiques » dont on parle beaucoup aujourd'hui, mais il me faut prévoir des filtres, des moyens pour les empêcher de nuire sur le site.

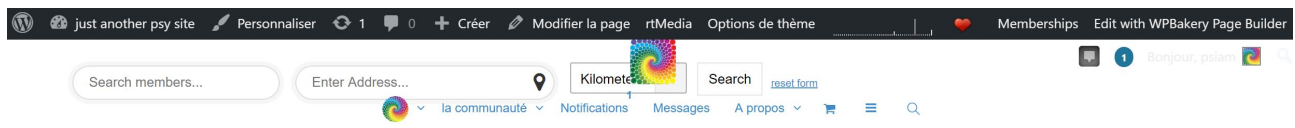
Une fois cela précisé, voilà le fonctionnement de <https://psytizens.org> à l'heure où j'écris :

1) lorsqu'une nouvelle personne souhaite s'inscrire, elle remplit le formulaire afférent (ou passe par fb).

2) avant que son inscription ne soit validée, je reçois de mon côté un mail m'avertissant de l'enregistrement d'un nouvel utilisateur. Il me revient alors la charge de valider ou pas l'inscription en question (pour l'instant, et même si je n'ai pas du tout communiqué autour du site, je reçois des demandes d'inscription, probablement venues de « robots » car avec des adresses mail plus farfelues les unes que les autres!)

3) une fois l'inscription validée par mes soins, la personne a alors accès à une partie « communauté » du site, et notamment la **carte des membres interactive**, LA moelle épinière du site ! Sur cette carte, on s'y retrouve identifié(e) avec une étiquette, et on peut cliquer sur les étiquettes des personnes déjà enregistrées, et rentrer en contact avec.

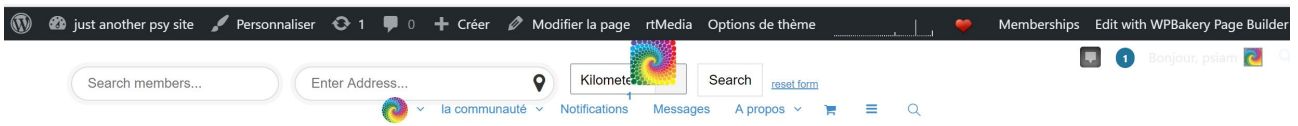
Voici quelques captures d'écran :



TOUS LES MEMBRES 12 MES AMIS 2

TRIER PAR: RÉCEMMENT ACTIFS

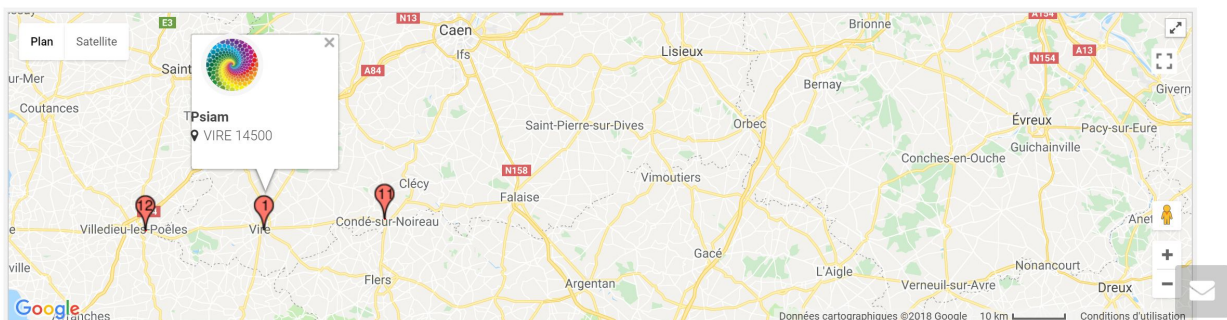
Affichage 1 - 12 sur 12 membres actifs



TOUS LES MEMBRES 12 MES AMIS 2

TRIER PAR: RÉCEMMENT ACTIFS

Affichage 1 - 12 sur 12 membres actifs



Divers :

- ce projet m'a valu une **bourse** (scholarship) en partenariat entre Udacity et **Google** (si, si!) : nous étions (chiffres à retrouver) plusieurs centaines de milliers de personnes à avoir postulé dans le monde entier, et j'ai fait partie, en présentant mon projet, des 10 % retenus.

La bourse consistait en une formation de « **developpeur front end** » car j'en suis arrivé à la limite de mes possibilités (niveau esthétique et ergonomique du site pour faciliter ce qu'on appelle « l'expérience utilisateur ») sur WordPress.

- je suis (nous sommes) en contact étroit avec l'**Ardes** de Caen : nous avons été reçus une 1ere fois en janvier pendant plus d'une heure par Virginie et nous avons été reçus à nouveau hier, toujours par Virginie, mais cette fois accompagnée de Jean-Baptiste. Ils croient en la viabilité du projet.
<http://www.ardes.org/>

Etat des besoins :

- **technique** : j'en suis donc arrivé à mes limites de webmaster, donc j'ai besoin de pouvoir trouver une ou plusieurs personnes capables de poursuivre le développement du site à ma place
De la même façon, au niveau **graphisme**, je n'ai aucune compétence dans ce domaine, donc il me faut trouver un(e) webdesigner pour créer une vraie « **charte graphique** » digne de ce nom.

- **réseau** : j'ai pensé ce site en fonction de mon expérience d'usager atteint de troubles psy et en imaginant combien il pourrait rendre service à ces personnes victimes de solitude et d'isolement (ce qui pourrait même aller au-delà de la seule population touchée par les troubles et atteindre un côté plus « universaliste ».... mais dans un n-ieme temps, version du site). Mais à présent j'aimerais faire « valider » l'idée auprès de **spécialistes** du monde social et médico-social, afin de continuer « l'idéation » du projet avec des personnes qui travaillent (et ont leur expertise) dans le monde des troubles psy

-**financement** : pour l'instant, j'ai tout développé et financé (nom de domaine, hébergeur web, theme et module payants de WordPress) par mes propres moyens... mais je suis en arrêt maladie, avec des moyens très limités, et actuellement dans l'incapacité d'investir plus d'argent pour le projet.

Contacts :

Stéphane Panchaud
30 rue de Blon
14500 VIRE
06 19 87 41 07
stephane.panchaud@gmail.com