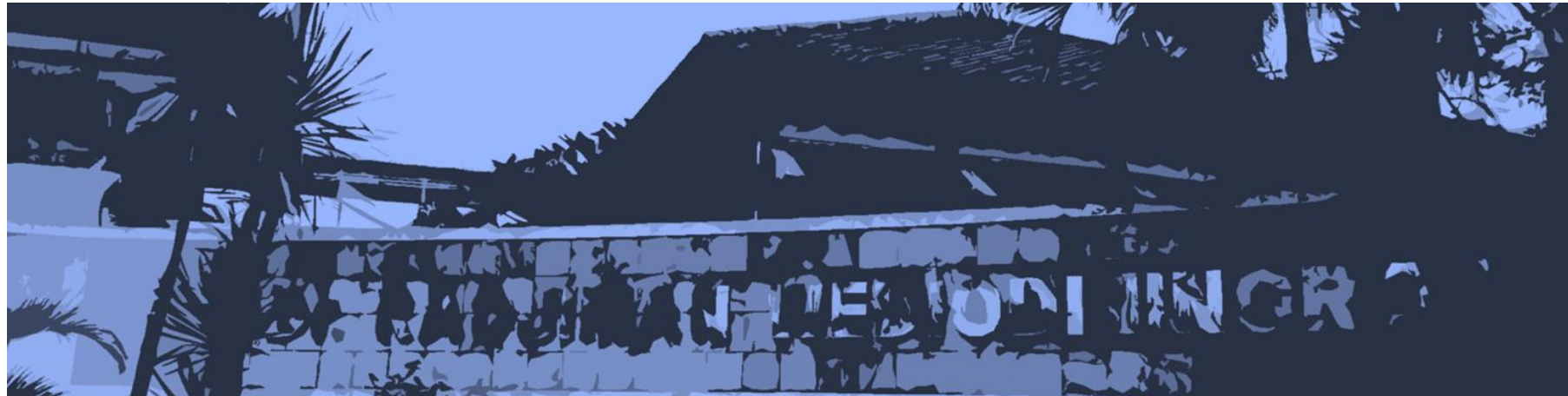


# L'accompagnement des personnes ayant des incapacités psychiques en Indonésie: Réagencer les traces numériques dans du *storytelling* et de l'archivage

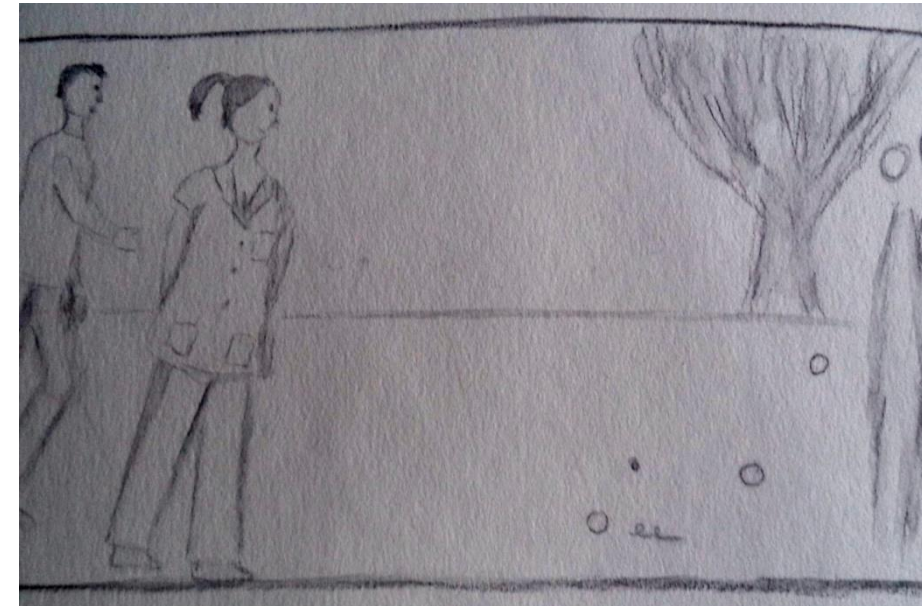


**Hadi Saba Ayon, Erlyn Erawan, Michael Rahardanto,  
Jaka Santosa Sudagijono.**

Faculté de Psychologie  
Université Catholique Widya Mandala  
Surabaya - Indonésie

# Plan

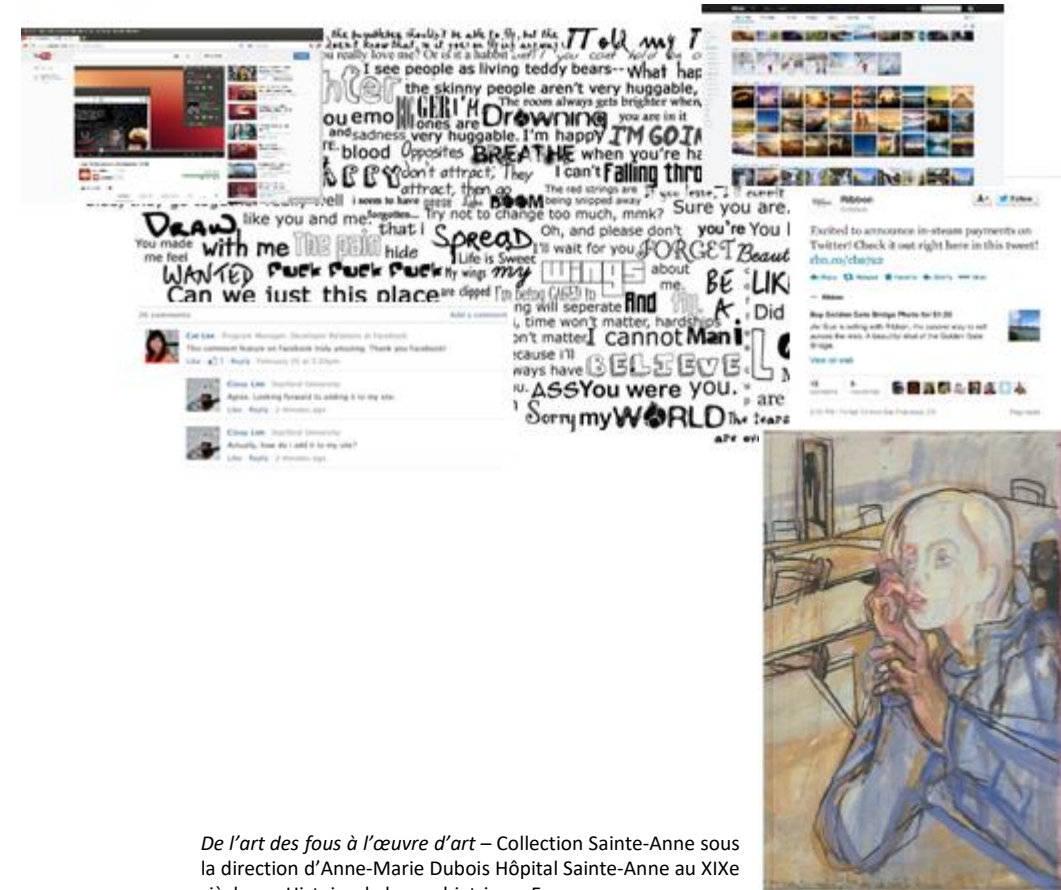
1. Incapacité psychique, numérique et participation sociale.
2. Troubles et désorganisation dans le comportement, la pensée et l'attention.
3. Le numérique: du support au média à l'environnement.
4. L'éditorialisation : une nouvelle habitude de vie ?
5. Accompagner des schizophrènes dans un hôpital psychiatrique Indonésien.
6. La place du numérique dans l'accompagnement : accès à l'information, expression subjective et soutien.
7. *Storytelling* et archivage numérique (*Storybird* et *Wordpress*).



Boulotdeheros.com (2017).

# Incapacité psychique, numérique et participation sociale

- Quel rôle le numérique pourrait-il jouer dans l'accompagnement des personnes ayant des incapacités psychiques ? Peut-on parler d'une/de nouvelle-s habitude-s de vie numérique-s et par conséquent d'une nouvelle participation sociale ?



De l'art des fous à l'œuvre d'art – Collection Sainte-Anne sous la direction d'Anne-Marie Dubois Hôpital Sainte-Anne au XIXe siècle sur Histoire de la psychiatrie en France. Psychiatrie.histoire.free.fr

# Troubles et désorganisation dans le comportement, la pensée et l'attention

- La schizophrénie (Favord et al., 2015) se manifeste de diverses façons. Il s'agit d'un trouble de traitement et de l'intégration de l'information (idées délirantes et hallucinations).
- Elle se manifeste aussi par une réduction des capacités d'expression, une difficulté à accomplir des actes de la vie quotidienne et un retrait social.
- Les trois dimensions de l'incapacité psychique [le cas de la schizophrénie (Franck, 2016)] :
  1. Les symptômes positifs : les idées délirantes et les hallucinations ;
  2. les symptômes négatifs : l'incapacité de planifier ou d'entreprendre des actions ; l'incapacité de ressentir certaines émotions ou de partager celles d'autrui ;
  3. les symptômes de désorganisation : la perte de la cohérence de la pensée et du comportement.



Boulotdeheros.com (2017).

# Le numérique: du support au média à l'environnement

- De l'interaction sociale à la trace numérique: organiser l'information et la communication ?
- Le dépassement de la technicité informatique vers les usages culturels tracés dans le numérique, ou bien celui de « computing » vers le « digital » ou de l'informatique vers le numérique (Doueihi, 2011), a modifié la construction de la sociabilité et les espaces que nous habitons.



Louise Merzeau



« Le numérique est arrivé à un stade où il n'est plus possible de le penser au terme d'instrumentalisation, d'outil, d'externalité (...) une quantité incroyable d'objets, de gestes, d'activités y compris les plus familiers et quotidiens intègre aujourd'hui une part du numérique. (...) il est de plus en plus partout, dans notre environnement » (Louise Merzeau, 2016).

# L'éditorialisation : une nouvelle habitude de vie ?

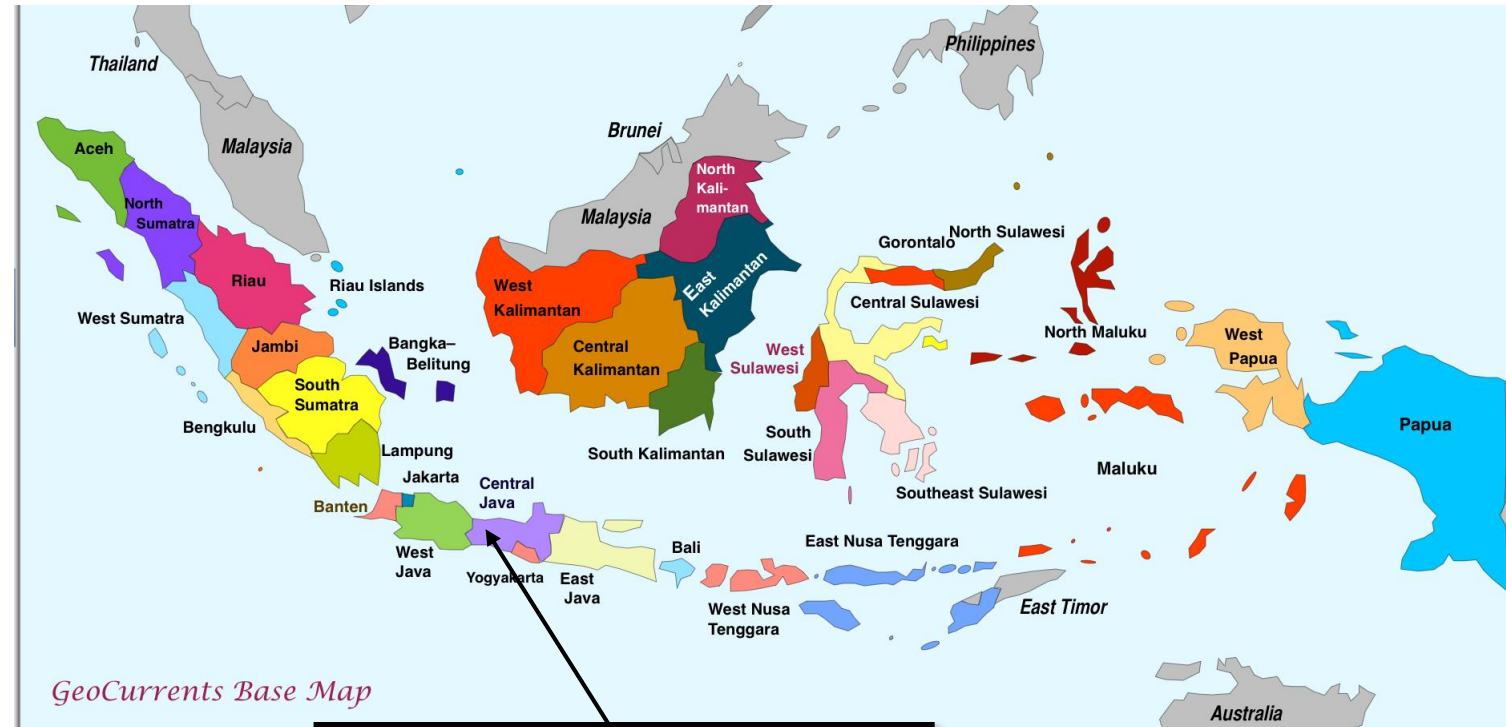
- L'éditorialisation désigne l'ensemble des dynamiques qui produisent et structurent l'espace numérique. Ces dynamiques sont les interactions des actions individuelles et collectives avec un environnement numérique particulier (Vitali-Rosati, 2018).
- C'est un ensemble de dispositifs techniques et technologiques, donc les plateformes, l'ergonomie, le graphisme, les mots-clés, les liens, les métadonnées, et toutes les activités qui permettent qu'un contenu soit produit, mis en forme pour un support numérique et ensuite diffusé et rendu accessible.
- C'est un processus qui est ouvert dans le temps et dans l'espace, parce que le contenu ne se limite pas à exister sur une plateforme, mais il vit parce qu'il est diffusé et disséminé dans plusieurs plateformes.



Acolitnum.hypotheses.org

# Accompagner des schizophrènes dans un hôpital psychiatrique Indonésien (1)

- L'Indonésie est un pays situé en Asie du Sud-Est (le plus grand archipel du monde). Il compte 13466 îles, avec une population estimée à 265 millions personnes. Sa capitale est Jakarta (West Java).
- Le pays compte 48 hôpitaux psychiatriques, avec 700 psychiatres (IRIN, 2010).
- Le nombre de personnes atteintes de schizophrénie dans le pays représente 10% de la population avec environ 20% en zone urbaine (Retnowati, 2017).
- La région de *Central Java* compte 5 hôpitaux psychiatriques publics (à Jakarta, à Bogor, à Lawang et à Magelang).



Source : geocurrents.info



# Accompagner des schizophrènes dans un hôpital psychiatrique Indonésien (2)

- La stigmatisation sociale des troubles mentaux est très répandue en Indonésie.
- Être appelé « fou » (gila) ou « malade mental » (sakit jiwa) est une remarque hautement péjorative. Les gens sont souvent gênés d'aller voir des psychologues ou des psychiatres, même s'ils ont besoin d'une aide professionnelle, par crainte d'être étiquetés comme « fous ».
- Les Indonésiens ont tendance à éviter les conflits directs, à cacher les émotions négatives (surtout la colère) et à maintenir l'harmonie sociale ; ils sont généralement habiles à trouver des explications « salutaires » aux maladies mentales comme de dire par exemple que la personne affectée est « possédée par les mauvais esprits », ou « pratiquant des arts martiaux ésotériques ».





# Accompagner des schizophrènes dans un hôpital psychiatrique Indonésien (3)

- A cause de l'incompréhension de la schizophrénie, il existe un nombre de traitements inappropriés pour les schizophrènes, qui sont alors enchaînés et enfermés dans un endroit séparé de leurs familles.
- Les patients sont également envoyés à des guérisseurs traditionnels (connus sous le nom de « dukun ») parce que leurs familles les croient victime de magie noire et doivent être guéris avec une puissance surnaturelle.
- La communauté indonésienne de prise en charge de la schizophrénie (*Indonesian Community Care for Schizophrenia-ICCS*) aide les schizophrènes et leurs familles via des services de psychoéducation. Ces activités sont proposées via Facebook et en face-à-face.



CNN (2016).



Museum RSJ (Rumah Sakit Jiwa) Dr. Radjiman Wediodiningrat Lawang

# Accompagner des schizophrènes dans un hôpital psychiatrique Indonésien (4)



→ L'Hôpital du Docteur Radjiman à Lawang est construit par les Hollandais en 1875 pour les militaires.

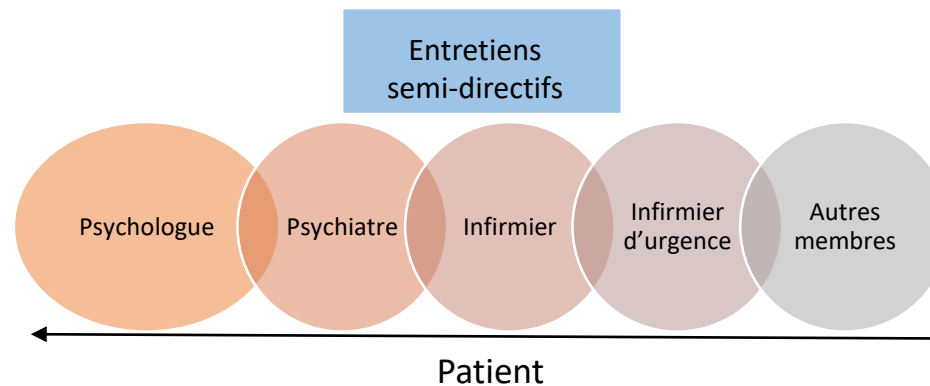
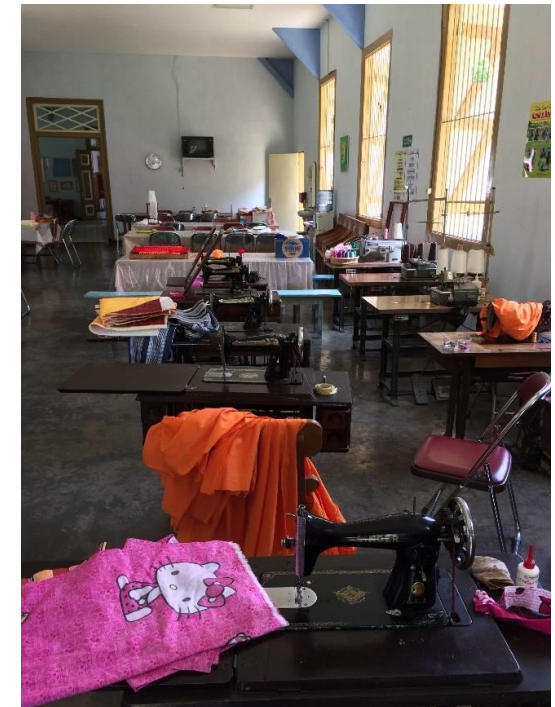
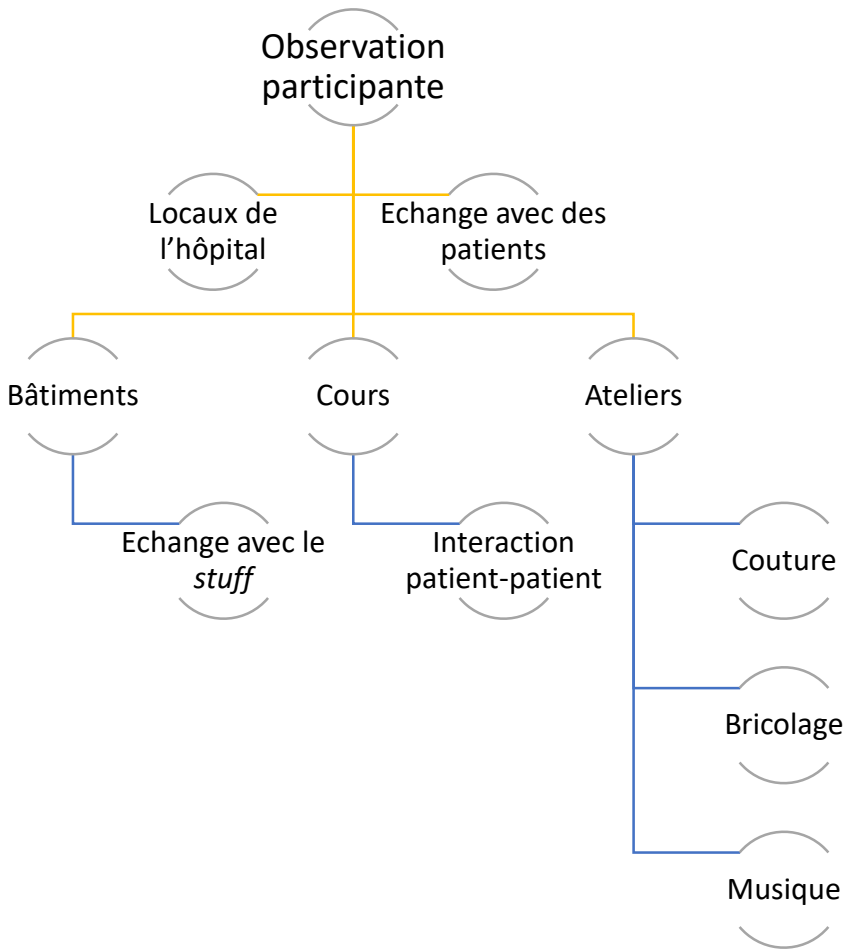
→ En 1902 l'hôpital est annoncé officiellement comme hôpital psychiatrique (sous la direction des Hollandais).

→ L'hôpital compte 615 patients, 52 médecins et 377 infirmiers-ères (2016).

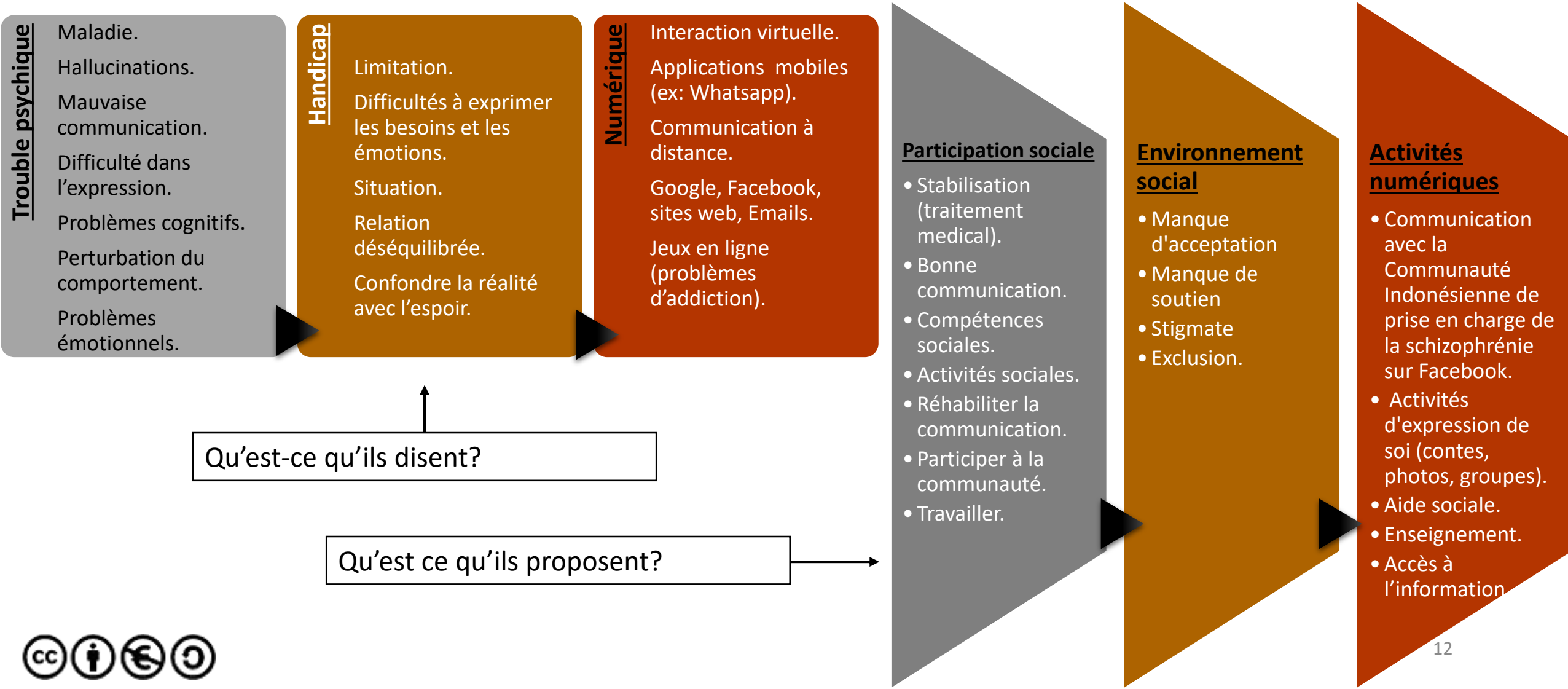
→ 1708 patients (*inpatients*) ont séjourné à l'hôpital entre janvier et juillet 2016, 53,28% d'entre eux sont schizophrènes.

→ 11400 patients (*outpatients*) ont visité l'hôpital entre janvier et juillet 2016, 63,58% d'entre eux sont schizophrènes.

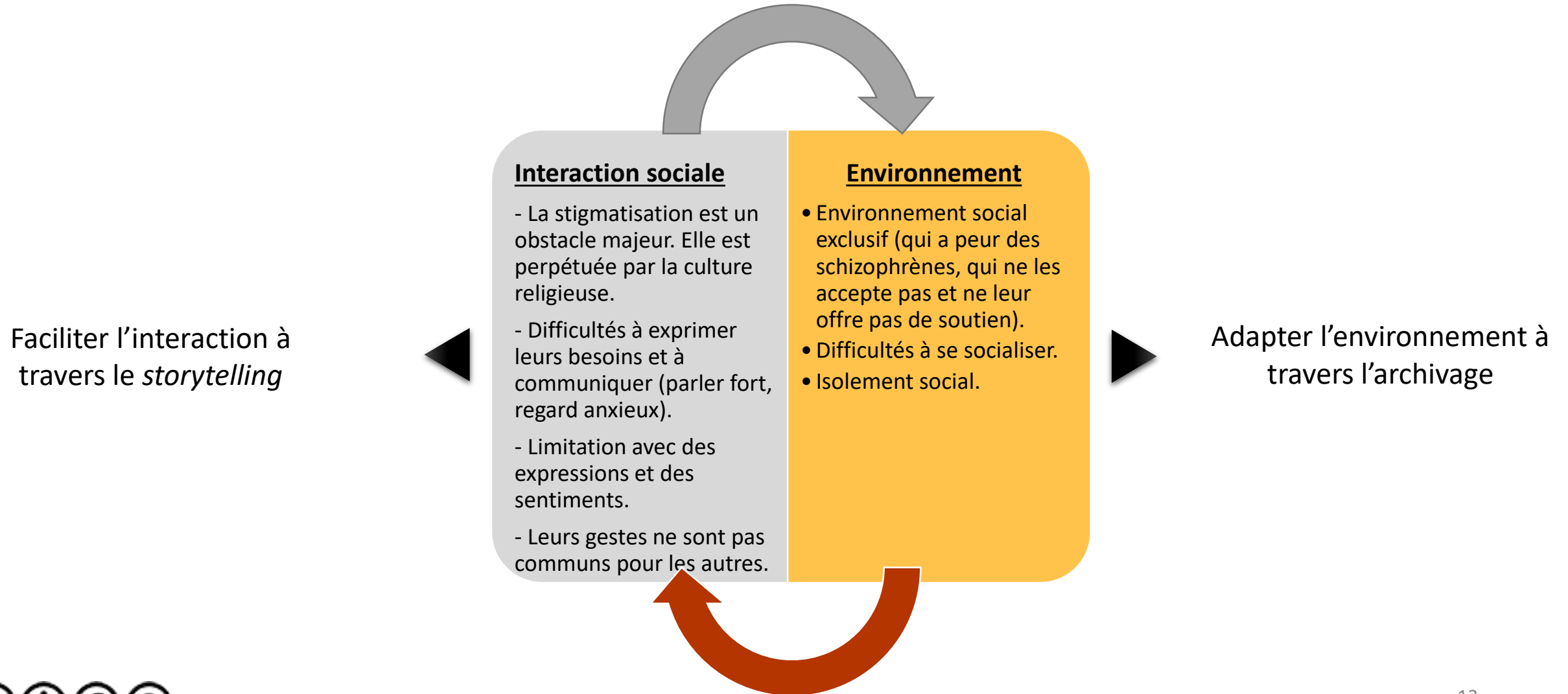
# Accompagner des schizophrènes dans un hôpital psychiatrique Indonésien (5)



# La place du numérique dans l'accompagnement : accès à l'information, expression subjective et soutien (1)

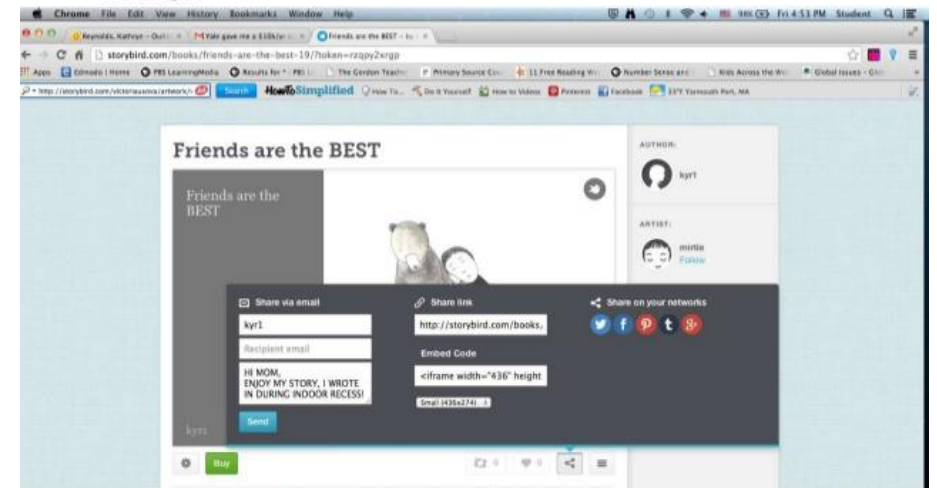
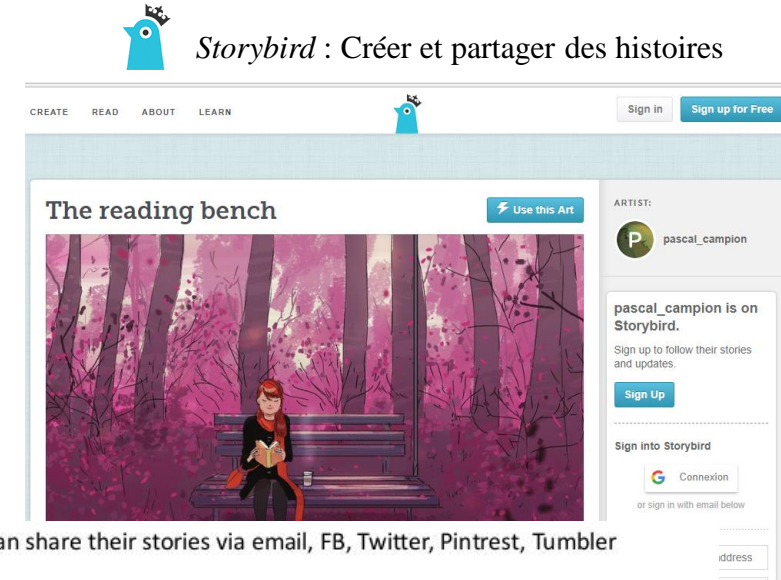


# La place du numérique dans l'accompagnement : accès à l'information, expression subjective et soutien (2)



# Storytelling et archivage numérique (1)

- Le *storytelling* est un art ancien qui utilise l'histoire (le récit) comme forme d'expression. Plusieurs formes : pour le divertissement, pour l'éducation, pour l'apprentissage humain, pour le management et le storytelling collaboratif.
- Le *stroytelling* digital fait appel à toutes les ressources du web : design, photos, images, vidéo, audio, techniques d'écriture propres au web, infographies, etc.
- *Storybird* est une plateforme pour publier ses histoires en utilisant des illustrations fournies par une communauté d'artistes.
- Application gratuite qui permet aux usagers de lire, d'écrire et de collaborer sur des livres d'images numériques. Une fois les histoires sont écrites, on peut les imprimés comme des livres et les partagées sur Internet.

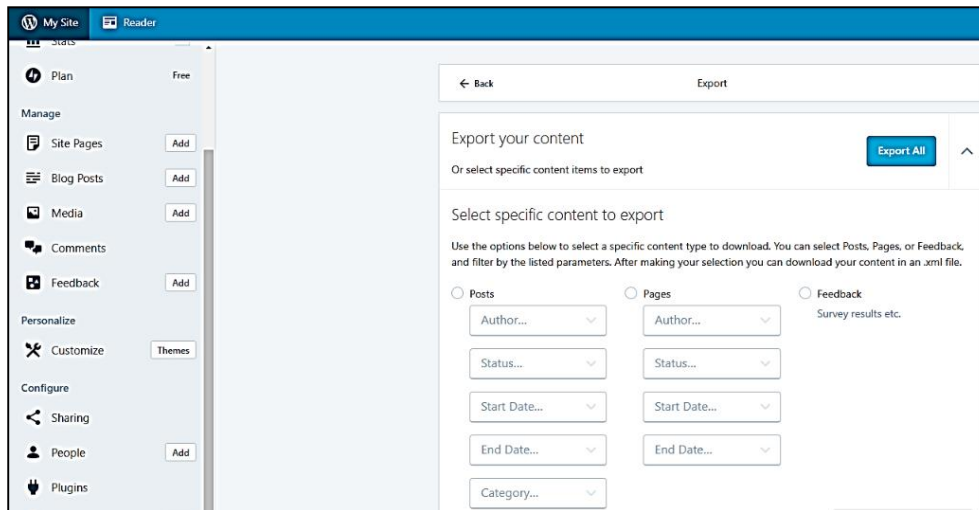


# Storytelling et archivage numérique (2)

- *Wordpress* est une plateforme (système de gestion de contenu) qui permet de créer et gérer des sites web.
- Elle est gratuite, libre (logiciel dont l'utilisation, l'étude, la modification et la duplication par autrui en vue de sa diffusion sont permises techniquement et légalement) et open-source (libre redistribution, d'accès au code source et de création de travaux dérivés).



Mots-clés;  
Catégories;  
Tags;  
Contenu transmedia;  
Pérennité;  
Logiciel libre.



This entry was posted in Événement, Communication, Coopération Internationale, Handicap, Information, Numérique and tagged Ambiente, Archives, Cibercultura, Communication, Comunicação, cultura, Culture, Disability, Environnement, Handicap, Identité, Identity, Inclusão, Inclusion, Informação, Information, Interaction, Mémoire, Memory, Mental health, Présence, Santé mentale. Bookmark the [permalink](#).



# Storytelling et archivage numérique (3)



## Ecrire une histoire

*Storybird* est une plateforme pour publier ses histoires en utilisant des illustrations fournies par une communauté d'artistes.

## S'exprimer

S'exprimer sur des besoins/intérêts des personnes ayant de incapacités psychiques.

## Témoigner

Transformer des évènements en une expérience multidimensionnelle.

## Partager

Partager les liens des histoires sur des blogs et/ou des réseaux sociaux numériques et interagir avec les autres.



## Créer un site/blog

*Wordpress* est un système qui permet de créer des sites et des blogs et de diffuser régulièrement de nouveaux contenus.

## Produire

Le contenu s'insère dan une continuité temporelle. Chaque nouveau contenu vient s'ajouter aux précédents.  
Usage d'hyperetxe.  
Interaction avec son public.

## Gérer l'information

Les informations « postées » sont automatiquement archivées (mensuel, hebdomadaire, quotidien).

Chaque information se voit automatiquement attribuer un URL permanent.

Chaque information est « indexée » à l'aide de métadonnées.

Chaque information peut être complétée via différentes fonctionnalités de nature collaborative.

## Partager

Conserver ne signifie plus fixer, mais dupliquer, circuler, recycler et partager.





# Conclusion

- La participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie du sujet (MDH-PPH2). « La participation sociale en réseaux » : rendre le numérique inclusif à travers des compétences communicationnelles (facteurs individuels) et des aptitudes informationnelles (facteurs environnementaux).
- Redocumentariser ses traces numériques et les réapproprier dans des mémoires individuelles et collectives.

## Merci



# Bibliographie

- Doueïhi M. (2013). *Qu'est-ce que le numérique*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Doueïhi M. (2011). *Pour un humanisme numérique*, Éditions du Seuil, Paris.
- Ertzscheid O. (2008). *Créer, trouver et exploiter les blogs*, ADBS éditions, Paris.
- Favord J., Maire A., Rexhaj S., Nguyen A. (2015). *Se rétablir de la schizophrénie, guide pratique pour les professionnels*, Elsevier Masson, Paris.
- Fougeyrollas P. (2010). *La Funambule, le Fil et la Toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Presses de l'Université Laval, Québec.
- Franck N. (2016). *La schizophrénie, la reconnaître et la soigner*, Odile Jacob, Paris.
- IRIN (2010). Unchaining the mentally ill, [www.irinnews.org/feature/2010/06/02/unchaining-mentally-ill](http://www.irinnews.org/feature/2010/06/02/unchaining-mentally-ill)
- Mages N., d'Amato Th. (2016). *La schizophrénie en clair*, Ellipses, Paris.
- Mead G.H. (1963). *L'esprit, le Soi et la Société*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Merzeau L. (2017). Le numérique comme environnement à comprendre et transformer. *Journée d'étude L'innovation pédagogique en projets : environnement(s), méthodes, dispositifs*, Toulouse.
- Quiqno K. (2016). Living in chains: In Indonesia, mentally ill kept shackled in filthy cells, <https://edition.cnn.com/2016/03/20/asia/indonesia-mental-health/index.html>
- Retnowati Yuni (2017). Communication Strategy of ICCS (Indonesian Community Care for Schizophrenia) in Giving Psycho-education to People with Schizophrenia and their Families, *KnE Social Sciences The International Conference on Design and Technology*, p. 321-328.
- Saba Ayon H. (2016). E-inclusion des personnes en situation de handicap psychique : Faire des traces numériques un environnement commun et participatif ?. *Les cahiers du numérique*, n° 1-2, p. 133-169.
- Truchon K. (2016). Le Digital Storytelling : pratique de visibilité et de reconnaissance, méthode et posture de recherche, *Anthropologie et Sociétés*, 1/40, p. 125-152.
- Vitali-Rosati M. (2016). Qu'est-ce que l'éditorialisation ?, <http://sens-public.org/article1184.html>