

Piece of Mind : réunir les savoirs expérimentiels et scientifiques des maladies neurodégénératives à travers les arts de la scène

Naila Kuhlmann*, Aliko Thomas*, Stefanie Blain-Moraes*, Piece of Mind Collective

* L'école de physiothérapie et d'ergothérapie, McGill ; Centre de recherche, d'innovation et de transfert en arts du cirque

contact: naila.kuhlmann2@mail.mcgill.ca ; @pieceofmindcollective

Photo: Naomi Silver-Vezina

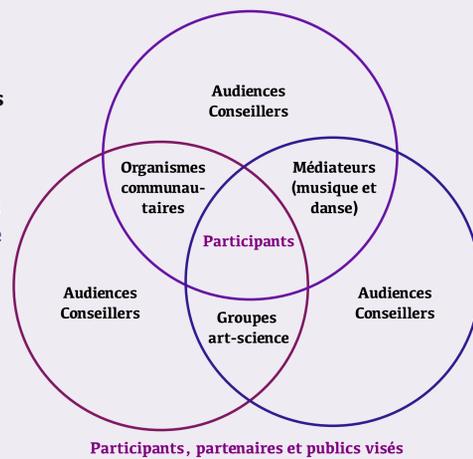
1. Introduction et objectifs

L'expérience subjective de la maladie est souvent éclipsée par l'accent mis par la recherche sur la maladie et la guérison, ce qui contribue à la stigmatisation de conditions telles que la maladie de Parkinson et la démence (Holmes et al. 2006; Inouye et al. 2021; Wall 2008). Les approches artistiques permettent à diverses parties prenantes de participer à la recherche et à des publics plus larges d'accéder aux résultats (Boydell & Gladstone 2012; Rieger & Schultz 2014).

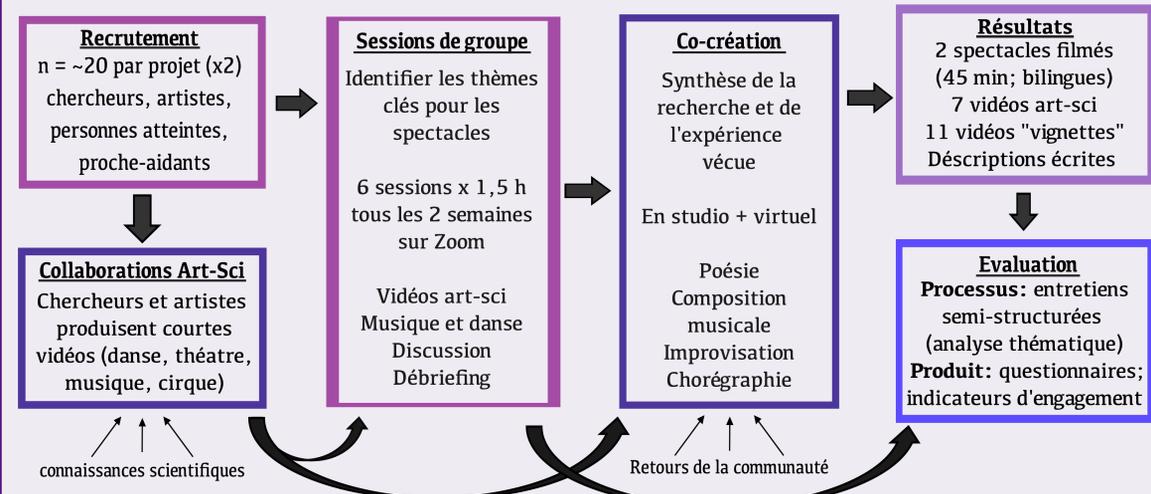
Piece of Mind était un projet participatif de mobilisation des connaissances, dans le cadre duquel nous avons réuni des chercheurs en neurosciences, des artistes de la scène et les personnes touchées par la maladie de Parkinson et/ou la démence afin de cocréer des spectacles multidisciplinaires basés sur la recherche scientifique et l'expérience vécue.

Nous avons eu comme objectifs de :

- 1) Faciliter l'échange de connaissances et l'empathie par le biais d'une collaboration créative.
- 2) Susciter un dialogue significatif sur les conditions neurodégénératives en engageant un large public à un niveau émotionnel et intellectuel.



2. Démarche



3. Processus: exemples de co-création



« [Ce] travail a aussi, quelque part, une vertu thérapeutique, parce qu'on ne nous laisse pas souvent la parole, et surtout pas pour l'exprimer de manière positive. En général, tu n'exprimes pas les maux de pieds ou de genoux que tu as dans la rigolade ou pour danser. [...] Ça a permis d'extérioriser la maladie de manière positive, de manière résiliente et volontaire. »

« On ne s'est pas enfié dans les fleurs du tapis dans le sens que 'ah toi, tu es un danseur ou toi, tu es une jongleuse ou toi, tu es une funambule.' [...] Je pense qu'on ne se jugeait pas par le titre qu'on avait chacun, l'un et l'autre. »

Session de groupe: maladie de Parkinson

A. Anne (à gauche) communiquait son expérience avec la maladie de Parkinson en agissant en tant que « chef d'orchestre » pour les musiciennes Claire (en haut), Louise (milieu), et Anusha (en bas), en utilisant le cadre Zoom. Elles se sont rencontrées une fois par semaine pour 5 semaines, pour explorer plusieurs thématiques liées au Parkinson (par ex. périodes on/off des médicaments, le sommeil, l'anxiété, la progression de la maladie). Chaque session s'est terminée en discussion, notamment sur les liens entre l'expérience d'Anne et les connaissances neuroscientifiques actuelles sur la maladie de Parkinson. Les participants ont ressenti une empathie les unes envers les autres et ont souligné que la musique a pu transmettre des expériences difficiles à exprimer par des mots.

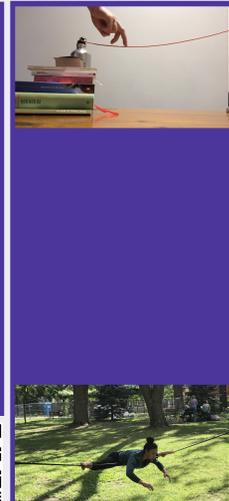
A. Journal de bord musical



Pour voir et en savoir plus :



B. Sur le fil

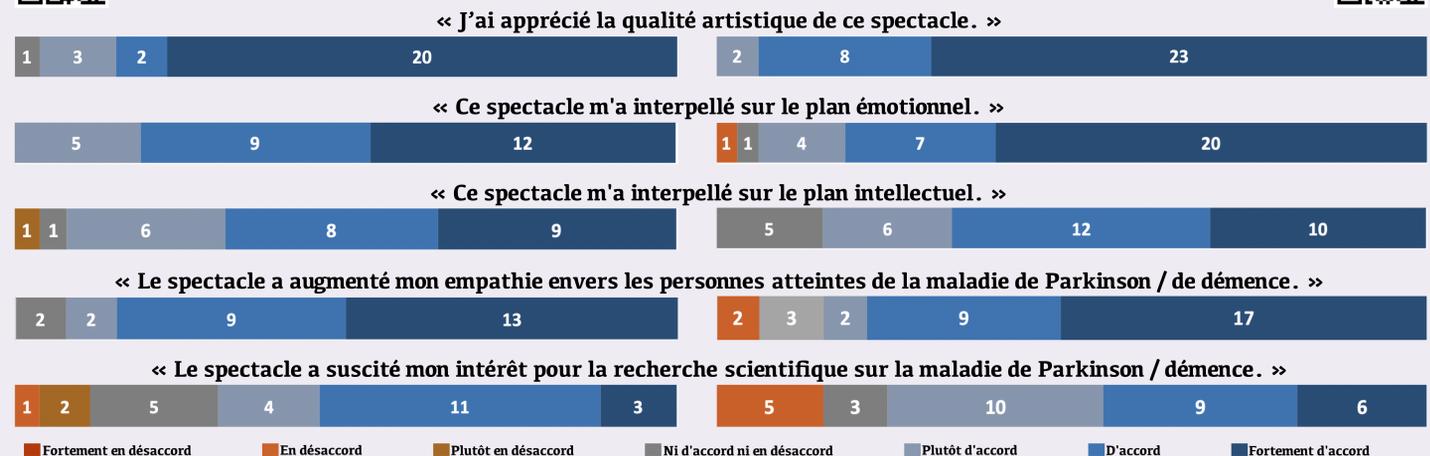


B. La métaphore du funambule est devenue un fil conducteur. Lili et Caroline ont collaboré virtuellement pour transformer le poème de Lili (atteinte de la maladie de Parkinson), « Sur le fil », en une pièce musicale. Caroline a essayé plusieurs mélodies et cadences pour s'adapter à la perception du temps de Lili. La chanson a été complétée par les voix d'autres participants, et a servi comme base pour la scène finale de notre spectacle.

4. Produit : impact des spectacles

Piece of Mind: Parkinson's

Vues sur YouTube : >1700
Questionnaires n=45
(70% F; 21 à >80 ans)



Piece of Mind: Dementia

Vues sur YouTube : >900
Questionnaires n=80
(63% F; <20 à >80 ans)

« Sentiment de communion avec les malades de Parkinson dans le sens où, grâce aux danseurs, on était comme eux en déséquilibre et en souffrance de la non-coordination de notre corps. »

« Ça m'a pas mal brassé. J'y ai retrouvé toutes les informations sur la maladie que j'avais trouvées sur internet. J'ai trouvé le spectacle empreint d'une grande sensibilité et d'une grande empathie envers les malades atteints de cette maladie. »

« LA SCÈNE DES MUFFINS... JE M'Y SUIS RETROUVÉ. »

Ce spectacle m'a fait prendre conscience de l'importance, pour les chercheurs, les médecins et la communauté, d'aller au-delà de la maladie de Parkinson et d'apprendre à soutenir les patients atteints de cette maladie de manière holistique. (traduction)

Je pense que le message clé que j'ai retenu de ce spectacle est qu'en raison de la stigmatisation associée à la démence, ainsi que des difficultés et de la frustration auxquelles les personnes atteintes de démence sont confrontées, il est extrêmement important que leur famille et leurs amis leur apportent de l'amour et du soutien (traduction).

« Ça m'a mis dans la peau de ma grand-mère qui est décédée alors qu'elle avait vécu les dernières années de sa vie avec la démence. »

Il est difficile mais essentiel de comprendre que la démence n'est pas une condamnation à mort. On peut toujours profiter de la vie. (traduction)