

PSYFOR

**du vécu, de l'entraide et du
partenariat en santé mentale**

Avec les témoignages des associations
d'entraide de Genève :
AETOC, ATB&D, L'EXPERIENCE, REEV
et LE RELAIS

Entretiens et textes par
Ildiko DAO LAMUNIERE et Valérie OPPEL

Avec le soutien de
PRO MENTE SANA association romande
et LE BICEPS

Sommaire

- Préface de Psyfor **04 Le vécu est un savoir.** – Ariane Zinder-Jeheber
- Introduction **07 Collaboration du professeur Yasser Khazaal, HUG**
- Témoignages **12 Je suis un peu à la limite...** – Lupi, **AETOC**
- 16 Un défi après l'autre** – Hannah, **ATB&D**
- 20 Se faire du bien et être maître de son projet** – Nico, **L'EXPÉRIENCE**
- 24 Après la tempête, le beau temps** – Clotilde, **REEV**
- 28 Une épée de Damoclès** – Aviva, **LE RELAIS**
- 33 Encore si jeune** – Stéphanie, **AETOC**
- 37 Connais-toi toi-même** – André, **ATB&D**
- 42 Une vie tellement riche** – Daniel André, **L'EXPÉRIENCE** et **ATB&D**
- 47 Le chant/champ de résonance** – François, **REEV**
- 52 « Les familles sont souvent démunies »** – Jean, **LE RELAIS**
- 56 Un chemin de croix vers la spiritualité** – Nicolas, **AETOC**
- 61 Aujourd'hui, posé et ouvert à la vie** – Bernard, **ATB&D**
- 64 Une béquille pour avancer** – Karen, **L'EXPÉRIENCE**
- 69 Le combat acharné d'une vie pour... plus de douceur** – Theresja, **REEV**
- 73 Seuls ceux qui sont passés par là** – Anita, **LE RELAIS**
- Postface **78 Les principaux rôles des associations d'entraide de Psyfor.** – Silvia Parraga Furnari
- Annexes **82 Contact des associations d'entraide Psyfor**

Impressum

Rédaction des textes **Ildiko DAO LAMUNIERE** et **Valérie OPPEL**

Mise en page **Maya Wäber**

Impression **Moléson Impressions.ch**

© 2017

***Le vécu est un savoir
Le savoir du vécu est partenaire et complémentaire
aux savoirs professionnels.***

Slogan de Psyfor

Préface

En décembre 2000 se sont mises en place des rencontres entre le département de psychiatrie adulte de Genève et des associations de patients, de proches et de défense des intérêts des personnes souffrant de troubles psychiques. C'est le début de discussions bimestrielles pour apprendre à mieux se connaître, se respecter et échanger nos points de vue. Dans ce cadre, les responsables ont proposé aux associations de créer un cours afin de former les professionnels en contact avec la psychiatrie aux apports et savoirs des groupes d'entraide.

Ce cours a été élaboré – avec le soutien de professionnels de Pro Mente Sana et du Biceps – par cinq associations d'entraide (voir annexes p. 83 pour téléphone) :

ATB&D, association de personnes ayant un trouble de l'humeur, bipolaire ou dépressif

L'EXPÉRIENCE, association pour l'autonomie des souffrants psychiques

REEV, réseau d'entraide des entendeurs de voix

LE RELAIS, association de soutien aux proches de personnes souffrant de troubles psychiques, et plus tard

AETOC, association d'entraide de personnes ayant un trouble obsessionnel compulsif.

Deux objectifs de ce cours sont prioritaires ; il s'agit de faire connaître :

- l'expertise développée par les personnes ayant vécu personnellement une expérience des troubles psychiques, ou par les proches de ces personnes ;
- l'outil de santé et d'autonomie représenté par le milieu associatif, spécifiquement les associations d'entraide autogérées.

Ces associations d'entraide se regroupent en 2009 sous la dénomination

de Psyfor: PSY pour le domaine de la santé mentale et des troubles psychiques et FOR pour force et formation !

Les cours de Psyfor sont dans un premier temps dispensés avec des témoignages directs dès 2006, puis avec un support pédagogique sous forme d'un film élaboré en 2009.

Entre 2006 et 2016, ce sont plus de 2250 personnes qui ont pu être sensibilisées grâce à Psyfor: médecins généralistes, médecins psychiatres, psychologues, infirmiers, assistants sociaux, assistants en soins et santé communautaires, CAS en santé publique, professionnels des EPI (établissements publics pour l'intégration)...

Cette brochure est un support de cours supplémentaire pour Psyfor.

15 témoignages, soit 3 témoignages pour chacune des 5 associations d'entraide, présentent le vécu et l'expertise de personnes face à la santé psychique, ainsi que leur participation à la vie associative. Les prénoms sont parfois fictifs. Un immense merci à ces personnes qui se livrent avec simplicité et authenticité.

Les entretiens et l'écriture ont été menés avec sensibilité et brio par Ildiko Dao Lamunière et Valérie Opper.

Merci pour son introduction au professeur Yasser Khazaal, responsable de formation pour des jeunes médecins en « apprentissage en milieu clinique » de la psychiatrie et qui fait régulièrement appel au cours Psyfor. Une reconnaissance spéciale à Pro Mente Sana et au Biceps pour leur coaching logistique et leur disponibilité tout au long des années.

Et enfin des remerciements pour le soutien financier de La Loterie romande et d'une association privée genevoise qui a permis cette brochure.

En vous souhaitant, cher lecteur, de belles découvertes. Faites connaissance et parlez-en à toute personne intéressée !

Ariane ZINDER-JEHEBER,
secrétaire et coach de Psyfor, psychologue

Introduction

Professeur Yasser KHAZAAL

La présente brochure est le fruit d'une collaboration entre plusieurs associations genevoises de patients, de proches et de défense des intérêts des personnes souffrant de troubles psychiques. Ces associations jouent à Genève et en Suisse un rôle capital.

Elles sont porteuses de l'expérience du vécu des personnes touchées directement ou indirectement par les troubles mentaux. Etant indépendantes des institutions de soins, elles peuvent promouvoir des changements dans l'organisation des services et leurs offres de soins. Elles apportent aussi un soutien à de nombreuses personnes confrontées aux troubles psychiques et à leurs proches.

En lisant cette brochure, vous aurez entre vos mains 15 précieux témoignages d'une grande diversité sur le rôle de ces associations et le vécu de certains de leurs membres.

Ce travail fait suite à un important effort débuté dans les années 2000 visant à mieux faire connaître ces associations et à transmettre leurs messages, notamment auprès des publics de soignants et d'intervenants sociaux. Pour ce faire, les associations impliquées dans cet ouvrage ont témoigné oralement et donné de nombreux cours. Elles ont aussi réalisé une vidéo de témoignages (Psyfor) particulièrement illustrative. La présente brochure ajoute une pierre à cet édifice, par l'écrit d'une part et par la réflexion menée sur ce travail et les visions des différents personnes interviewées, d'autre part.

En tant que professeur au Département de psychiatrie de l'Université de Genève, j'ai la chance, avec plusieurs de mes collègues, de donner aux étudiants en médecine un cours incluant une rencontre avec ces asso-

ciations autour de la vidéo de PsyFor. Ces expériences semblent particulièrement importantes. Elles sont souvent, pour ces étudiants, une première rencontre avec ces associations et une découverte de leurs apports.

Je ne doute pas que ces rencontres sont capitales pour, d'une part, informer les patients sur ces associations d'entraide et de défense d'intérêt (advocacy) et pour, d'autre part, aider ces futurs médecins à s'intéresser à la diversité des savoirs issus du vécu.

Cette brochure renforce ce travail en vous offrant un écrit que vous pouvez lire et relire pour apprécier cette richesse.

Au fil des témoignages, vous découvrirez l'apport des associations comme sources d'entraide et d'espoir. Vous verrez comment elles contribuent par un chaleureux soutien de pairs à rompre l'isolement, à faciliter l'émergence de nouvelles solutions pour les personnes concernées, à renforcer leurs ressources et à les redécouvrir.

Par leur nature, leur rôle social et le vécu de leurs membres, elles apportent un rôle complémentaire aux services psychiatriques, médicaux et sociaux.

En dehors de leurs apports directs aux individus et aux familles, ces associations jouent et sont appelées à jouer un rôle essentiel dans l'amélioration des services et la déstigmatisation.

C'est dans leur indépendance de jugement et leur autonomie vis-à-vis des services sociaux et de soins qu'elles sont actrices d'une complémentarité de visions et d'intérêts.

Ce travail, illustré par certains des témoignages, me semble essentiel. Il l'a été par le passé et il est appelé à l'être encore davantage.

Au niveau international, deux des perspectives majeures pour la psychiatrie du XXI^e siècle sont issues de la vision et du travail de ce type d'associations et de personnes qui ont été confrontées par l'expérience de leur vécu personnel aux troubles mentaux.

La première perspective majeure vient du modèle du rétablissement (recovery). Le rétablissement¹ se définit comme un processus profondément personnel et unique impliquant des changements au niveau des attitudes, valeurs, objectifs, compétences et rôles à la rencontre d'une

vie satisfaisante, emplie d'espoir au-delà des limitations causées par la maladie. Cette définition, en étant à l'opposé d'une vision centrée sur les symptômes et plus ou moins uniforme pour tous, conduit à de nombreux travaux sur les transformations des services afin de les orienter sur ce modèle du rétablissement (*recovery-oriented practice*)^{2,3}.

La seconde perspective vient de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Des associations travaillant pour les personnes confrontées aux troubles mentaux ont joué un rôle clé dans les discussions ayant conduit à cette convention. Cette convention internationale, récemment entrée en vigueur en Suisse, considère le handicap, non pas comme le fruit de la maladie, mais celui d'une interaction de celle-ci avec des barrières sociales. Cette position appelle à de multiples changements dans les pratiques cliniques et l'organisation des services⁴. Il est possible d'agir ensemble avec les patients confrontés à des périodes de handicap sur ces barrières pour favoriser leur inclusion dans la société sur un pied d'égalité avec les autres personnes et dans la dignité. Dans ce sens, les approches existantes telles que le *housing first*⁵ (chez soi d'abord : accompagner les patients dans l'accès et le maintien en logement tout en travaillant de manière clinique sur les barrières rencontrées) doivent être proposées et de nouvelles approches doivent être développées et évaluées.

A titre d'exemple seulement, cette convention préconise de développer des approches de type *supported decision-making* (aider les personnes à choisir pour elles-mêmes) plutôt que de choisir pour elles. Elle appelle à faire en sorte que les barrières d'accès ou de maintien en logement soient levées par des interventions médico-psycho-sociales adaptées.

Au-delà même des possibles situations de handicap rencontrées, à certains moments, par une partie des personnes avec des troubles mentaux, cette convention, par sa position, invite à une profonde modification de l'organisation des services psychiatriques et sociaux. Une telle modification devrait être bénéfique à l'ensemble des patients, y compris ceux qui ne sont pas directement concernés par des barrières handicapantes.

Les associations impliquées dans cet ouvrage par leur travail et les té-

moignages de leurs membres nous apportent ici une inspiration et nous donnent du courage pour le futur. Je suis admiratif de leur œuvre et je suis persuadé qu'à l'avenir, elles seront encore une fois porteuses de progrès pour le bien de nous tous, car la santé mentale, c'est l'affaire de tous.

- 1 Anthony W.A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23.
- 2 Slade M., Amering M., Farkas M., Hamilton B., O'Hagan M., Panther G., Perkins R., Shepherd G., Tse S., Whitley R. (2014). Uses and abuses of recovery: Implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association*, 13, 12-20.
- 3 Amering M., Schmolke M. (2009). *Recovery in mental health, reshaping scientific and clinical responsibilities*, Wiley-Blackweel.
- 4 Szmukler G., Daw R., Callard F. (2014). Mental health law and the UN convention on the rights of persons with disabilities. *International journal of law and psychiatry*, 37, 245-252.
- 5 Aubry T., Tsemberis S., Adair C.E., Veldhuizen S., Streiner D., Latimer E., Sareen J., Patterson M., McGarvey K., Kopp B., Hume C., Goering P. (2015). One-year outcomes of a randomized controlled trial of housing first with act in five canadian cities. *Psychiatric services*, 66, 463-469.



Je suis un peu à la limite...

Lupi, AETOC

« J'ai une vie normale, deux enfants, un compagnon, je travaille à 50 % dans un centre médical... mais j'ai peut-être des règles un petit peu strictes à la maison. Par exemple, j'ai de la peine à imaginer que l'on marche avec des chaussures chez moi. C'est une question d'hygiène. C'est cela, j'ai peur d'attraper des maladies, je suis un peu à la limite. C'est à dire... que je ne vais pas faire de crise ni me sentir mal si quelqu'un marche avec ses chaussures chez moi mais après, je vais très bien nettoyer... je ne pourrai pas ne rien faire. »

Enfant, Lupi ne craignait pas les maladies et manipulait sans crainte cage à oiseaux ou animaux malades. Elle ne se souvient pas avoir eu le moindre TOC durant son enfance. Par contre, la timidité est déjà là. Prendre la parole en public la terrifie, un trait de caractère qu'elle relie au bégaiement. Au cours de notre entretien celui-ci est indécidable mais elle raconte qu'elle en avait parfois souffert à l'école et, surtout, c'est à cause de ce bégaiement, qu'elle a choisi d'interrompre ses études à l'école de commerce peu avant de passer son diplôme. Une situation et un problème qu'elle a affrontés seule : *« Je croyais que j'étais paralysée, mes parents ne m'ont pas crue. »*

Lupi prend un emploi de secrétaire. Elle change plusieurs fois d'entreprises, puis prend une année sabbatique, travaille enfin 18 ans dans le même EMS. Le bégaiement lui est revenu une ou deux fois à l'EMS au téléphone. *« Bizarrement c'était à une époque où tout allait très bien. C'est comme si j'étais trop détendue. J'ai consulté une logopédiste qui m'a appris à respirer et anticiper avant de répondre. »*

Lupi est chatouilleuse sur l'hygiène concernant les aliments et son appartement (mettre des habits d'intérieur quand on rentre). Elle se souvient qu'à 18 ans, elle s'intéressait beaucoup aux connaissances médicales quand les premiers signes d'un souci excessif d'hygiène sont apparus. Elle identifie ensuite l'accouchement de son premier enfant comme un second moment charnière dans l'accentuation de ses troubles. A l'époque, elle se lavait tant et si bien les mains que celles-ci en étaient écorchées jusqu'au sang et elle a fini par avoir une réaction allergique aux produits utilisés. Bien que consciente du caractère excessif de ses précautions, Lupi est convaincue de la justesse de sa position : *« C'est*

normal, même maintenant si je vais voir des bébés je fais attention.» Ne pas mettre en contact des aliments lavés ou non lavés, ne pas les poser n'importe où, se laver les mains après avoir touché de la viande crue... Des règles « légitimes et élémentaires » qui entraînent parfois des conflits domestiques. Si certaines règles sont assez bien acceptées, comme se déchausser dans la maison ou se changer en rentrant du travail, d'autres fâchent ou lassent au point que ses proches finissent par lui abandonner le terrain « *tu n'as qu'à le faire toi-même* », ce qu'elle regrette, notamment sur le plan de la cuisine.

Lupi fait des efforts pour se montrer moins exigeante, modère ses réflexions pour les autres. En général, il lui faut quand même se faire un peu violence mais parfois elle est étonnée de sa légèreté par rapport à certaines situations. Il lui est ainsi arrivé d'étendre ses vêtements sur un fil à l'hôtel pour les faire sécher (après un petit coup d'éponge quand même) ou encore, invitée à dîner, elle arrive à passer outre à ses préoccupations en matière d'hygiène. Finalement, ce n'est pas le fait de réagir, mais le caractère excessif de ses réactions qui la dérange le plus. « *Je suis trop minutieuse, Les gens se rendent compte que je suis un peu maniaque mais cela part toujours de quelque chose de rationnel. Il y a des choses (des craintes) qui grandissent et d'autres qui diminuent. Parce que je fais des efforts, je fais de l'autohypnose. J'ai eu une ou deux séances d'hypnose avec un thérapeute mais cela n'a pas eu beaucoup d'effets alors je fais cela moi-même et cela marche assez bien.* »

Lupi a découvert l'AETOC, parce qu'elle souhaitait rencontrer des personnes comme elle. Elle s'est rendue à plusieurs réunions en cachette de son compagnon, car elle craint ses attentes, s'il en avait connaissance. Or, Lupi n'a pas envie de rendre des comptes, elle trouve que ses remarques sont justifiées, mais que ses proches réagissent un peu systématiquement de manière négative, sa mère, son fils et son compagnon qui s'exaspèrent... « *Je me suis rendue à l'association parce que je cherchais du réconfort, des conseils, des idées. Et moi qui suis déjà timide, c'est difficile d'ouvrir la bouche même si on n'est pas toujours nombreux, je déteste parler devant des gens. Alors, c'est bien parce que l'on voit des gens comme nous, c'est sympa mais c'est aussi un peu déprimant car on reste avec nos problèmes. On voit que certaines*

personnes n'ont pas de vie sociale à cause de cela.» Comme les réunions n'ont lieu qu'une fois par mois Lupi a du mal à s'y rendre en raison d'un boulot d'appoint qui la rend souvent indisponible.

Quand même, grâce à un camarade rencontré à l'AETOC elle a appris quelques trucs, comme l'exposition avec prévention de la réponse ou le fait d'anticiper les situations génératrices d'anxiété afin d'y faire face. « *Quand quelque chose arrive, il ne faut surtout pas l'éviter car plus on évite, pire c'est. L'idée serait plutôt de diminuer l'anxiété associée à l'événement et puis diminuer aussi ma réponse à celle-ci. Si ma partie rationnelle trouve une justification à nettoyer après quelqu'un qui garde ses chaussures, un bon compromis serait de ne pas le faire de manière aussi excessive. Je réalise que ce que je crains c'est la propagation, l'idée que si une chose n'est pas nettoyée tout de suite, on en met partout, cela se répand.* »

Lupi s'accommode (encore) de son mode de vie ; c'est la pression de son entourage qui la dérange le plus. « *Pour moi, j'ai toujours une explication rationnelle derrière. S'il n'y a pas un événement comme les chaussures à l'intérieur, je n'ai pas de compulsions de nettoyage. J'aurais pensé que les gens qui nous aiment auraient un peu plus de compréhension, ils pensent juste qu'il y a à faire un petit effort. Je fais constamment des efforts et cela ne se voit pas. C'est quand même une source de souffrance pour tout le monde.* » Lupi envisage de pratiquer plus régulièrement ses exercices d'auto-hypnose et, pourquoi pas, chercher un thérapeute. Elle a en main des outils et sait où trouver les informations dont elle a besoin. Elle avance à petit pas et réalise, surtout ces derniers temps, que tout ceci est en relation avec son manque de confiance en soi.

Un défi après l'autre

Hannah, ATB&D

Si le choix lui avait été donné, Hannah aurait préféré zéro trouble mental, mais elle est consciente que ça lui a permis de se poser des questions sur elle-même, du coup de mieux se connaître et, partant, de mieux se comprendre... Enfin, de mieux comprendre les autres : « je comprends mieux leurs aspirations et leurs difficultés. » En d'autres termes, mieux comprendre la psychologie humaine, même si on ne l'a pas étudiée à l'université.

Elle reconnaît aussi que, même si ce trouble a créé une parenthèse dans son parcours professionnel et personnel, il lui a aussi permis de rencontrer des personnes peut-être plus intéressantes, qui partagent une vision plus profonde de la vie. L'amitié avec un grand A tient une place très importante dans la vie de Hannah.

Cette parenthèse a peut-être été désenchantée, mais avec le temps elle est devenue très enchantée, dit-elle.

A partir de l'âge de 21 ans, Hannah a traversé 10 ans de difficultés. Elle dit simplement : *« j'étais paumée, comme si j'avais perdu la maîtrise de ma vie. »* Son réseau d'amis s'étiolle, ses études s'arrêtent, les hospitalisations s'enchaînent et les signes de la maladie font fuir même les amis les plus proches. *« J'en suis arrivée au point zéro. Zéro. A partir de là, j'ai senti un fort besoin de me reconstruire. »*

La reconstruction commence quand elle met un pied à l'association Parole. *« Ça m'a sauvée. »* Elle a 24 ans. Elle s'y fait des amis qu'elle a encore aujourd'hui. Et justement, c'est un ami à Parole qui lui parle de l'association ATB&D.

ATB&D : une entrée fracassante !

A 28 ans, Hannah arrive à l'assemblée générale et dit timidement *« je veux bien »* quand il est demandé qui serait d'accord de prendre le procès-verbal. Procès-verbal de 8 pages, qu'elle a adoré rédiger, et qui sera très apprécié ! Voilà comment l'histoire a commencé... sur les chapeaux de roue.

Très vite elle va faire partie du comité. Les activités, dans ce comité, elle les voit comme un *« atelier protégé associatif autogéré »* : les tâches concrètes, telles que tenir des fichiers, répondre aux mails, rédiger des présentations, être présente aux réunions, tenir les délais, la remettent dans la réalité et lui donnent ce tremplin dont elle avait besoin pour se re-

construire. Elle y consacre environ une demi-journée par semaine, voire plus. Cerise sur le gâteau : *« cela a donné un sens à ma vie, je me suis sentie utile, j'ai retrouvé ma place de citoyenne. »*

Hannah est reconnaissante de cette expérience, car elle pense qu'elle ne serait pas capable de tenir dans les structures prévues pour les réinsertions, tels les ateliers protégés ; *« même pas une heure, j'aurais supporté ! »* Elle ne sait pas si elle serait capable de travailler sous les ordres d'un chef, d'un patron. Or comme l'association s'est mise à fonctionner sans président (personne n'a voulu reprendre le poste), cela lui a tout à fait convenu. *« On se rendait des comptes, chacun s'auto-responsabilisait comme il pouvait, on ne se mettait pas la pression. On a réussi à travailler en équipe. »*

L'association a eu des hauts et des bas, a traversé des tempêtes ; le comité a failli démissionner, avec toutes les tensions qu'on peut imaginer, mais Hannah est restée.

Pour en revenir à l'association dans son ensemble, ses membres se réunissent toutes les deux semaines pour un groupe d'entraide et de parole à la Maison des associations, pour la partie plus formelle, puis mangent ensemble au restaurant pour la deuxième. Hannah trouve que la seconde partie est tout aussi importante que la première.

Dans cette association, elle découvre qu'il y a des membres qui ont des emplois, d'autres qui sont mariés, qui ont des enfants... Cela redonne espoir à Hannah : *« tout n'est pas perdu ; la vie continue ! »*

« J'ai appris l'espoir, et la persévérance, à moins que cette dernière n'ait été en moi dès le départ ! », dit-elle en riant.

Ce qui lui fait un bien fou, c'est le climat de tolérance et de non-jugement au sein du groupe ; elle s'y fait de nouveaux amis et parle de la profondeur de ces amitiés avec chaleur. Soutien sans failles, le groupe lui a permis de se construire un large réseau d'amis proches. Dédramatisation : *« on a l'impression que ce qu'on vit c'est la fin du monde, c'est horrible, et quand on entend les autres... j'adore entendre les histoires des autres, je me dis qu'il n'y a pas que moi qui vis ces choses. »*

Quand une personne témoigne, les autres réagissent à leur manière, partagent des histoires vécues, donnent des pistes de réflexion ou d'action... Cela permet de voir les choses comme on ne les avait pas vues. Tout ça avec du cœur et dans une relation d'égal à égal. Cela crée une multitude d'éclairages vivants, vécus... que Hannah n'aurait pas dans le cabinet d'un « psy », qui ne peut donner qu'un seul éclairage, le sien. *« Et encore : théorique ! Si c'était une expérience vécue, il ne le dirait probablement pas »*, dit-elle avec malice.

Pour elle, ce groupe est aussi un lieu où la confidentialité et la confiance rendent possible de dire qu'on va mal, sans qu'il y ait de conséquences comme une augmentation du traitement ou une hospitalisation.

Parfois le groupe d'entraide contribue spécifiquement au mieux-être de ses membres, par l'échange d'outils de bien-être ; par exemple en fin de journée écrire une chose bien que l'on a faite, chaque jour. C'est une participante qui a apporté cette idée, elle-même donnée par son psy.

Aujourd'hui, Hannah, 37 ans, s'est lancée dans de grands projets, autant personnels que professionnels. Elle souhaite cependant rester discrète, fidèle à l'adage *« vivons heureux, vivons cachés »*.

Après avoir terminé l'entretien, lorsque nous nous disons au revoir, elle me souffle : *« je crois que j'ai encore besoin de nouveaux défis. »* Bon vent Hannah, bonne route, belles découvertes, tout se passera bien !

Se faire du bien et être maître de son projet

Nico, L'EXPÉRIENCE

Nicolas D. me reçoit de manière affable et me propose un café dans les locaux de l'association. Il m'en fait faire le tour, me montre les espaces partagés dont une peinture murale initiée par un des cofondateurs de l'association et réalisée à plusieurs, ainsi que les outils spécifiques aux techniques pratiquées par les usagers : chambre noire pour les photos, presse pour la gravure, atelier peinture, infographie... Le lieu est chaleureux et frais par cette canicule ; il ressemble à un collectif d'ateliers d'artistes. Cela fait plus de dix ans que Nicolas vient et travaille ici le dessin, la peinture, la gravure et la sculpture sur toutes sortes de support. Il me montre ses œuvres récentes, des portraits de clowns au visage lunaire. Parfois, des personnes qui aiment son travail veulent les acheter mais il me précise que cela ne fait pas partie des buts de l'association.

Nicolas n'a jamais eu la vie facile. Enfant, non seulement il souffrait d'asthme mais il avait en plus une sensibilité qui le rendait allergique à tout : poils de chien, de chat, pollens et toutes sortes de produits de la vie courante. Il en conserve un rhume permanent. En 2001, sa sensibilité est telle qu'il ne peut quasiment plus s'alimenter et son généraliste à bout de ressources l'envoie chez un psychiatre qui diagnostique un début de psychose et « *une espèce de schizophrénie* ». Nicolas n'adhère pas vraiment au diagnostic. Par contre, il considère qu'il n'a jamais eu un naturel joyeux, se juge plutôt pessimiste, voire dépressif. « *Je ne suis pas médecin mais si je dois dire ce que j'ai, de tout ce que j'ai vécu j'ai appris que j'ai une tendance dépressive.* » On le serait à moins tant son quotidien est rempli de contraintes et lui offre peu de source de joie, mais la créativité est son exutoire. « *Depuis tout petit j'aime m'exprimer sans paroles, avec la peinture... J'avais un monde à moi et quand j'étais énervé, ou triste ou fatigué, je me lâchais et me mettais à dessiner. Je réalise parfois que je n'aurais jamais pu faire cela dans un état normal.* »

Du traitement suivi, il dit ne ressentir aucun bénéfice particulier ; il se sent plutôt déprimé et endormi. Il ne se sent pas bien dans ce corps gonflé (il a pris 17 kilos), devenu étranger. Le traitement chimique est tellement lourd (anxiolytiques, neuroleptiques) qu'il n'arrive plus à travailler. Trop de fatigue, d'inconfort, il n'est plus lui-même et finit par interrompre son cursus en section céramique aux arts appliqués. Lui trouve qu'il prend de trop fortes doses de médicaments. Vers 2005, il menace

son médecin d'arrêter leur prise car il ne se sent vraiment pas bien. La menace fait son effet puisque le médecin change de traitement et de posologie. Nicolas perd du poids et retrouve une estime de soi.

En 2004-2005, il pense mener une vie à peu près normale : il a des activités, une petite amie et travaille bénévolement dans une association. C'est cette amie qui lui a fait découvrir L'Expérience. Elle-même souffre de graves troubles psychiques et séjourne fréquemment à Belle-idée. Leur relation est difficile à gérer pour Nicolas. Il cesse à nouveau de prendre ses médicaments ; il a des comportements extrêmes, des lubies, et le sentiment que certaines choses lui échappent. Il boit aussi pas mal et associe aujourd'hui certains troubles à cette habitude.

Nicolas aimerait trouver un métier et commence un apprentissage pour être maréchal-ferrant forgeron. Malheureusement, au sein de l'entreprise, il trouve l'ambiance tendue, stressante. Il ne tient pas le coup, perd le sommeil jusqu'à ne pas dormir plus de 3 heures par nuit, ce qui finit par le conduire à Belle-idée pour un mois de cure de sommeil. A l'heure actuelle, il évoque une décompensation liée à la perte de sommeil et à l'arrêt des médicaments.

Nicolas a renoncé au métier de forgeron mais il aime toujours le travail du métal. *« J'aimerais avoir un petit atelier... Un chalumeau et un poste de soudure, ce serait le rêve. »* Pour les autres techniques, il fréquente quotidiennement les locaux de L'Expérience : *« Je viens ici tous les jours et cela m'enrichit, j'apprends toujours plus. »* En effet, il me montre ses divers travaux avec toutes sortes de techniques : linogravure, gravure sur plexiglas, sur carton, sculptures. Il décrit l'association comme *« un lieu de partage, d'entraide, un endroit où l'on trouve des affinités, un lieu où l'on trouve des amis. Il y a une dynamique de groupe, un vrai respect du travail de chacun. On peut se ressourcer, pratiquer une discipline artistique ou artisanale. Quand le travail est achevé, on se sent bien, valorisé. Il y a aussi une forme d'émulation, on a réussi à aller au bout de ce que l'on voulait faire et on est content. Le but est de se faire du bien, c'est une forme de thérapie. On est ici pour pouvoir s'exprimer de manière artistique. Ce qui est bien ici, c'est que l'on n'est pas dans un atelier comme à l'hôpital où c'est un peu scolaire et où il faut suivre les*

ordres. Ici, on est autonomes, maîtres de nos projets ».

Nicolas explique que l'espace est ouvert, avec une permanence trois après-midi par semaine. L'association propose des ateliers vitraux, photos, peintures, bande dessinée, céramique, jeux de sociétés et loisirs. Pour devenir membre de l'association, il y a peu de contraintes. Le groupe demande de l'assiduité : il faut venir au minimum une fois par semaine pendant 3 mois, aux heures d'accueil avec, au bout, une idée de projet à réaliser. *« Au bout de cette période d'essai, les membres votent pour accorder une clé afin que la personne qui a démontré son intérêt puisse avoir encore plus d'autonomie. Lors des réunions hebdomadaires, nous parlons de nos projets et votons sur leur financement par l'association. Ici, les gens qui ont des problématiques psychiques sont très bien intégrés. Comme on se connaît, on apprend aussi sur nos maladies mais nous sommes là pour nous réaliser et nous entraider. »*

Après la tempête, le beau temps

Clotilde, REEV

A 28 ans, Clotilde passe trois ans à la clinique psychiatrique, on lui diagnostique une dépression masquée et lui donne du Tofranil à hautes doses, ce qui la rend délirante, jusqu'à ce qu'un médecin la tire de là en changeant son traitement.

Clotilde a vécu presque toute sa vie avec sa mère et a dû s'en occuper quand elle était en fin de vie, grabataire, et refusant tous soins de l'extérieur ; elles avaient dû déménager dans un deux pièces, la mère est devenue tyrannique et ce fut une période très difficile pour elle, qui s'est soldée par plusieurs hospitalisations, pendant la fin de vie et après la mort de sa maman. Cette dernière a dû être placée en EMS et en a voulu très fort à sa fille. Revers positif de la médaille : Clotilde rencontre pendant une de ses hospitalisations une dame (à qui on a fait le même diagnostic qu'elle), qui est devenue sa grande amie, encore aujourd'hui ; elles s'apprêtent à partir ensemble dans la campagne bordelaise pour des vacances !

Il y a aussi eu les voix, qui la faisaient parler toute seule dans la rue, car elle devait leur répondre ; les problèmes avec les voisins et la police car elle avait des terreurs nocturnes et criait ; la douloureuse et abrupte perte de son travail (elle s'était mise à dessiner sur les murs). Elle s'est sentie profondément incomprise à cette époque-là.

Aujourd'hui Clotilde reparle de tout ça avec le regard clair et le cœur apaisé. Elle a gagné en autonomie, gère son appartement et son budget seule et voit sa psy régulièrement. Elle dit que tout ça lui a donné une meilleure connaissance d'elle-même. « Je sais que je ne suis pas infailible. J'ai appris à être plus raisonnable ; je vis avec peu mais je ne suis pas amère. J'essaye d'accepter de vieillir, quand je ne peux plus faire toutes les balades que je veux. »

Elle est passée par plusieurs moments de souffrance et des diagnostics successifs. Un jour, lorsqu'elle avait 56 ans, un médecin lui a dit qu'elle était schizo-affective et pour elle ce fut un grand soulagement : elle se reconnaissait dans les descriptions qu'elle trouvait de la maladie (ce n'était pas le cas des précédents diagnostics). Cela offrait enfin une réponse à des questions qu'elle s'était posées toute sa vie. Depuis lors

elle est résolue à prendre son traitement régulièrement, même si c'est parfois à contrecœur. Elle veut vivre dans la réalité ; *« accepter la maladie pour pouvoir repartir sur de nouvelles bases, tout faire pour aller bien »*. Cela fait des années qu'elle n'a plus de crises, plus d'hospitalisations ; elle prend confiance en elle et en la vie. Elle le dit elle-même : *« après la tempête, le beau temps ! »*

ASSOCIATION DU REEV (ENTENDEURS DE VOIX)

Clotilde les a rejoints il y a 8 ans. Elle a rencontré sa présidente à la clinique de Belle-Idée, dans l'espace Abraham Joly, alors que cette dernière faisait connaître son association ; elle l'a trouvée extraordinaire. Immédiatement elle a eu envie de la suivre : elle a aimé sa manière d'être, son allure avec ses vêtements tricotés à la main et ses affirmations encourageantes. A cette époque Clotilde n'entend plus de voix ; ce qui la motive, c'est de mieux se comprendre elle-même et d'aider les autres.

Les réunions ont lieu une fois par mois, à Arcade 84. Pour Clotilde, c'est l'occasion de se rendre compte qu'*« elle n'est pas la seule dans son cas »* ; elle est très heureuse de pouvoir partager avec d'autres sur ce sujet. Ce partage du vécu, le sien, celui des autres, elle ne peut pas le trouver dans les consultations avec sa psychiatre, même si elle l'aime beaucoup. Comme le contenu des réunions est confidentiel, cela donne de l'importance à ces moments de partage : à chacun de garder le secret et à chacun de profiter pour s'épancher sans être jugé, de parler de choses qu'on ne peut pas dire à « tout le monde ». Cette attitude non jugeante, garantie par la présidente, fait particulièrement du bien à Clotilde ; cela la rend plus tolérante envers les autres et envers elle-même, elle peut ainsi se réconcilier avec son passé.

Au début Clotilde apprécie d'écouter les autres, la richesse de tous ces témoignages. Huit ans plus tard, elle dit : *« si on peut aider quelqu'un, c'est formidable. Avec les années j'ai appris à ouvrir mon cœur, à témoigner, à encourager. »* Ce qu'elle apprécie par-dessus tout, ce sont les moments de rire : *« on rit beaucoup, on déculpabilise, dédramatise et dé-diabolise la maladie ! »*

Elle s'inspire des expériences des autres, *« eux le font, alors pourquoi*

pas moi ? ». C'est comme cela qu'elle a eu le courage de se mettre à voyager. *« J'ai besoin d'exemples de personnes comme moi devant moi. »* Pour sa psychiatre c'était évident qu'elle pouvait voyager ; *« mais elle ne sait pas ce que je vis à l'intérieur, mes craintes, mes hantises »*.

A propos de voyages, plusieurs personnes de son association, dont elle, s'appêtent à participer à Intervoice à Paris : 4 jours intenses à la rencontre des entendeurs de voix du monde entier ! Elle se réjouit, se sent confiante.

Dans l'association, Clotilde est appelée à prendre parfois position : par exemple, accepter d'offrir son témoignage pour cette brochure ! Ou, autre exemple : refuser des mandats que la présidente aimerait lui confier, car ce serait trop anxiogène pour elle. Mais elle entend bien soutenir sa présidente, avec tous les moyens dont elle dispose.

Aujourd'hui Clotilde dit qu'elle a une vie heureuse, avec les yeux brillants et un visage lumineux ; elle a appris à s'écouter, elle a réfléchi aux activités qui lui font du bien et elle a organisé sa vie quotidienne avec beaucoup de bonnes choses pour elle : art-thérapie avec l'association Parole où elle se plaît beaucoup, promenades avec les chiens de la SPA (plusieurs fois par semaine), balades dans la nature et même à la montagne, seule et heureuse de l'être. La marche est une chose qui lui fait énormément de bien, de même que donner un moment de bonheur aux chiens de la SPA... qui le lui rendent bien ! Elle a trouvé son équilibre.

Une épée de Damoclès

Aviva, **LE RELAIS**

« Je suis mère d'une jeune femme qui souffre de schizophrénie depuis l'âge de 15 ans. » Aujourd'hui, la jeune femme en question a 36 ans, elle est « stabilisée » et vit dans une institution spécialisée avec beaucoup d'autonomie. La mère aussi va bien, et toutes deux se savent rescapées d'un enfer dont le souvenir et le récit colorent toujours d'émotion la voix d'Aviva.

Aviva est une mère intuitive qui a très tôt senti que quelque chose clochait chez sa fille. « J'ai senti avant de connaître, je sentais quelque chose de pathologique, d'anormal », dit-elle, des indices de comportement étranges qui vont au-delà d'une fantaisie artistique ou de l'esprit libertaire qui règne dans la famille. Avec le recul, Aviva est capable de décrire ce qui l'a frappée dans la maladie. « Elles (personnes concernées par la maladie) mettent les gens très mal à l'aise parce qu'elles n'arrivent pas à se conformer aux codes d'échanges habituels, que ce soit sur le plan verbal ou comportemental. Elles dégagent une étrangeté incroyable. Elles ont aussi une manière de créer des liens de causalité ou des logiques inhabituelles et tout à fait personnelles qui sont souvent incompréhensibles pour l'extérieur. C'est ainsi que la maladie psychique fait le vide autour de soi. »

A 14 ans, M. (sa fille) absorbe une drogue quelconque un soir de fête et rentre prostrée et le regard hagard. A partir de ce jour et malgré tous les efforts de sa mère, elle se désintéresse de l'école, fréquente des personnes un peu « déjantées », se drogue et s'enfonce dans la petite délinquance. L'enfant vive, créative et sans problème est en train de vivre. De problèmes d'intégration en comportements déviants, les indices alarment Aviva. « J'ai commencé à jouer les Cassandra, je prédisais que c'était grave, mais en retour on ne me renvoyait que de l'incrédulité, du déni, m'accusant de ne faire pas confiance à ma fille... » Aviva découvre à quel point les individus ont de la peine à voir ou reconnaître que quelque chose ne va pas bien. Délicatesse ou déni, tout est bon pour refuser de considérer que M. a peut-être un problème. Sans repères ni soutien familial, Aviva se sent confuse et angoissée et sa fille continue en roue libre.

A 17 ans et demi, M. entreprend seule un voyage lointain. Elle fait à

l'étranger sa première grosse crise de décompensation et se retrouve enfermée à l'hôpital psychiatrique. Aviva part la chercher, fait des pieds et des mains pour la rapatrier et la faire hospitaliser aux HUG. A cette première hospitalisation succède une trentaine d'autres. Pour Aviva, la vie n'est qu'une succession de souffrances et d'interrogations ; elle est perpétuellement sur le qui-vive. « *Pendant 4 ans, j'ai vraiment erré dans l'ignorance de ce qu'avait ma fille.* » Cette ignorance est une source d'angoisse terrible. L'atteinte de la majorité par sa fille est un obstacle supplémentaire, non seulement à sa prise en charge par des personnes de confiance mais surtout à l'obtention d'informations pourtant indispensables pour les proches, ce qui les laisse totalement démunis. « *C'est une détresse incroyable de ne pas savoir ce que son enfant a, ni comment se comporter avec lui sous prétexte de secret médical. Tout d'un coup, l'enfant est majeur, on a plus le droit de savoir, les soins sont plus les mêmes, c'est très difficile, cela arrive d'une semaine à l'autre.* » Ce n'est qu'accidentellement, lors d'une discussion avec un infirmier qu'elle apprend le nom de la maladie. « *J'ai compris qu'à l'époque les médecins n'osaient pas donner ce diagnostic parce qu'il équivalait à une condamnation. Maintenant, ce n'est plus la même fatalité, la médecine a progressé et on s'appuie aussi sur d'autres facteurs de rétablissement notamment paramédicaux, donc on part avec un espoir.* » Aviva n'a aucun répit, qu'il s'agisse de récupérer sa fille constamment mise en danger par ses comportements extrêmes, la protéger, l'excuser, payer les pots cassés. Quand elle n'a pas à faire avec les violences infligées à M. ce sont les violences dont elle est elle-même directement victime : coups, menaces, déprédations. Elle se souvient d'une conférence entendue il y a des années, très éloquent : « *Un malade psychique en crise ne peut pas faire de distinction entre rêve et réalité, c'est comme s'il était de manière permanente dans un rêve dont il ne se réveillerait pas, il ne peut donc pas mettre le rêve à distance.* » Et sa réalité est souvent cauchemardesque. « *Toute cette horreur s'est achevée au bout d'un séjour interminable de 2 ans et 3 mois dans un même pavillon à Belle-Idée : un traitement adéquat la soulageait enfin après tant de tâtonnements et d'essais infructueux.* » Il y aura une terrible rechute après deux ans et demi de stabilisation post-hospitalière en raison de la nécessité de changer de médication. L'enfer recommence. Depuis, M. n'a jamais été tout à fait la même. Aviva vit des moments de découragement : elle ne

dort plus, ne mange plus, se sent impuissante et seule dans son combat pour sa fille. Elle songera à un suicide où elle emporterait sa fille pour en finir avec toutes ces souffrances.

En 1998, alors qu'elle est désespérée, les conseils avisés d'une amie et d'un médecin la dirigent sur l'association Le Relais. La première réunion à laquelle elle assiste est véritablement « *un radeau surgi du naufrage* ». Au lieu des propositions ineptes de « *tisanes et chamanes* » qui lui ont été faites, elle y reçoit « *des explications claires et des conseils avisés, des regards bienveillants, des encouragements et de la solidarité* ». Assoiffée de connaissances et du besoin de partager son vécu, Aviva suit assidûment les réunions du groupe de soutien (tous les 15 jours). Un an après, suite à son témoignage lors des 10 ans de l'association, elle est sollicitée pour faire partie du comité.

Aujourd'hui, cela fait plus de 15 ans qu'elle est active au sein de l'association. Elle s'en est soustrait pendant deux ans : « *deux ans de vacances pour overdose sur le sujet.* » Elle s'y est forgée des amitiés profondes fondées sur l'expérience commune. Elle est admirative du travail de ses collègues et de l'association dont le fonctionnement évolue en se développant : partenariat avec les dispositifs hospitaliers et psychiatriques, échanges productifs entre associations, organisation de conférences, distribution d'informations mais surtout et toujours aide aux proches des personnes concernées. « *Ma rencontre avec Le Relais a véritablement marqué un tournant sur l'épineux chemin de la maladie.* » Permanence téléphonique, groupe de travail, réception et entretien avec les proches, médiation lors des réunions : ce qu'elle a reçu, Aviva le donne à son tour, avec son temps, son écoute et son énergie, au service de ceux qui partagent cette expérience douloureuse. S'informer sur la maladie (ce qu'Aviva a fait via ses lectures et recherches sur le Web), apprendre à la connaître fait aussi partie du chemin à parcourir pour atteindre la compréhension, sinon l'acceptation. Au Relais, Aviva a appris la patience et à ne pas désespérer. Grâce à une amie, elle a entamé une thérapie personnelle qui lui apprend à dissocier la vie de sa fille de la sienne et à préserver sa propre vie en posant des limites.

« *Je suis de nature plutôt heureuse, je m'intéresse à énormément de*

choses et je trouve la vie passionnante mais je vis avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête et un nuage noir me suit quand je me déplace car ma fille a trop souffert et n'aura jamais la quantité de bonheur que j'aurais souhaité pour elle... Lorsqu'elle (ma fille) parle des efforts qu'elle fournit tous les jours pour parvenir à vivre et à dire "je vais bien" alors qu'elle n'est jamais vraiment bien, cela me tord le cœur. Le souci des proches est permanent, on profite de respirer quand les choses se passent à peu près normalement car la maladie est imprévisible. Les personnes sont à la merci de n'importe quel événement engendrant de l'émotion qui peut provoquer une décompensation psychotique. Nous (les proches) avons le souci des effets à long terme de la médication et aussi celui de savoir qu'un jour on ne sera plus là pour soutenir et aimer notre proche et qu'il devra se débrouiller seul avec ses problèmes sachant que les personnes souffrantes sont marquées à jamais par les égarements qu'elles ont traversés et elles en restent traumatisées.»

Encore si jeune

Stephanie, **AETOC**

Stéphanie m'accueille dans l'appartement de ses parents, où elle vit ; elle tient à me présenter ses deux lapins avant que nous ne commençons ! Comme elle le dit elle-même, ils sont « *chou* ». Puis nous nous installons à la cuisine, devant une belle baie vitrée qui fait toute la hauteur de la pièce.

Stéphanie, qui a 21 ans, pense que les problèmes qu'elle a traversés l'ont fait mûrir plus vite. « *À cause d'eux, ou je devrais dire grâce à eux... oui j'ai vécu des choses pas faciles mais ça m'a permis de mieux comprendre la vie.* »

« *Ça m'a donné envie d'aider les personnes en difficultés* », dit Stéphanie, qui va bientôt commencer un apprentissage d'aide-soignante. Ses proches trouvent qu'elle est faite pour ça, même si ça risque d'être dur avec les difficultés qu'elle a. Elle, elle a envie d'un métier dans le soin de l'autre, et dans le contact proche. « *Grâce à ce que j'ai traversé, je sais que j'essayerai toujours de me mettre à la place de la personne que j'accompagne.* »

Elle souffre d'un trouble obsessionnel compulsif (TOC), qui consiste à se laver les mains de façon incontrôlable. « *Au moins, j'ai la logique de la propreté, et pour ce métier c'est utile* », se défend-elle. Dans un stage, elle a vu une aide-soignante faire la toilette d'une personne âgée en commençant « par le bas », puis continuer la toilette du « haut » sans changer de gant de toilette, elle en a été choquée. Elle n'aime pas le travail bâclé, et pense qu'une personne se sent mieux quand elle est propre.

C'est à 13 ans déjà qu'elle a reçu le diagnostic du TOC, puis elle a traversé une adolescence mouvementée (« *j'étais rebelle* »), avec la perte de sa grand-mère qu'elle adorait. Elle est fière d'avoir réussi à terminer le cycle « *malgré tout ça !* ». Aujourd'hui encore, elle se demande si elle n'aurait pas eu une vie plus facile si on ne lui avait pas dit qu'elle souffrait d'un TOC, si l'annonce du diagnostic, si jeune, n'aurait pas aggravé sa situation. Elle n'a pas pu terminer l'école de culture générale ; elle était trop fatiguée par l'invasion du trouble dans sa vie quotidienne.

Elle parle de son trouble qui se voit : en effet, quand elle se lave les mains dans un lieu public, longuement ou plusieurs fois, cela se remarque ; elle a maintes fois vécu ce regard étonné ou jugeant de la part des autres. « *Ils pensent que je suis tarée.* » Ainsi, en parlant de son rapport aux autres, elle dit que maintenant elle va toujours au-delà des apparences ; elle ne veut pas juger, elle veut comprendre. Même si cela lui fut douloureux, on peut considérer que c'est là un aspect positif issu de sa propre souffrance. D'ailleurs, voilà encore une chose que la maladie lui a apportée : elle lui a permis de savoir qui sont ses vrais amis. Quand elle était mal à la clinique, elle a été choquée de constater que ses camarades de classe ne sont pas venus lui rendre visite.

Son parcours est jalonné de plusieurs séjours à l'Unité de crise pour adolescents et à la Clinique de Belle-Idée, où elle se souvient avec acuité de la froideur de la grande majorité des soignants ; eux ils n'étaient pas « *chou* » ! Elle fait un bilan sans appel de ces séjours : hospitalisations forcées, mauvaises fréquentations, découverte du tabac et des joints, manque d'empathie des soignants, augmentation de sa révolte et transformation de sa colère en agressivité envers les infirmiers. Elle dit clairement qu'à ce moment de sa vie elle avait besoin d'écoute et de chaleur. Heureusement pour elle, un infirmier a été vraiment humain avec elle ; elle en est encore reconnaissante et c'est grâce à lui qu'elle s'oriente vers un métier de soin.

Elle trouve que les « *psys* » ne la comprennent souvent pas et font des théories qui ne lui parlent pas (à part la psy qui la suit depuis qu'elle a 15 ans, qui est « *chou* » et qui est la seule qui a toujours cru en elle).

AETOC

« *Dans cette association, on se comprend sans se juger ; si je jugeais le TOC de l'autre, alors lui pourrait me renvoyer un autre jugement en retour. On ne le fait simplement pas.* »

« *C'est un médecin qui a donné l'adresse de l'AETOC à ma mère ; au début j'étais encore à l'hôpital, alors c'est elle qui allait aux réunions, elle voulait comprendre ce que j'avais. Pour pouvoir aussi l'expliquer à mon père.* » En effet l'association est aussi ouverte aux proches (c'est

dans les statuts), et Stéphanie trouve que c'est « *chou* » que les mamans viennent, elle les accueille très volontiers.

Il n'y a que deux règles lors des réunions, explique Stéphanie : la confidentialité et on ne se coupe pas la parole. « *Là-bas les gens sont chou* », dit-elle avec tendresse. Elle sent leur bienveillance, leur chaleur. « *Avec les psys je me sens jugée. Quand j'avais 17 ans, un médecin m'a dit que mes TOC ne disparaîtraient jamais, ça m'a choquée.* » A l'AETOC, elle sent que les gens veulent s'en sortir, et ça la touche.

Les réunions ont lieu une fois par mois, c'est un groupe de parole, sans thème particulier ; et deux fois par année, un buffet canadien est organisé.

Stéphanie est touchée par le courage des participants, qui sont souvent des « vieux » (comprendre la cinquantaine) ; elle voit leur combat pour aller bien malgré les TOC. En même temps, elle se demande si elle-même aura encore des TOC à leur âge... elle n'arrive pas à l'imaginer, même si sa mère lui répète qu'elle doit accepter de « vivre avec ».

Elle est reconnaissante du fait d'avoir une famille qui a su rester proche, une mère très compréhensive et impliquée, un père et une sœur peut-être plus distants, mais qui sont là si elle a besoin d'eux. « *Mon père est venu me chercher en moto quand j'avais fugué de la clinique.* »

Nous souhaitons à Stéphanie le plein succès dans ses stages et son apprentissage, que ses rapports avec les personnes âgées soient imprégnés de la beauté de sa relation avec sa grand-mère adorée, qui... vous l'aurez deviné, était très « *chou* » !

Connais-toi toi-même

André, **ATB&D**

André est un homme scrupuleux, minutieux. Il arrive en avance, avec quelques feuilles de notes, au cas où, qu'il me laisse en fin d'entretien. A la retraite depuis 2010, il a 68 ans, est actif et organisé.

Nous évoquons son parcours, ses études d'ingénieur à l'EPFL. Au début, il pendule entre Genève et Lausanne, une période d'insomnies. Il met cela sur le compte d'une surcharge de travail et donc de soucis. C'est au point qu'une nuit, poussé par sa jeune femme et sa belle-mère, il se rend dans une permanence médicale. Là, on lui administre un traitement court (deux semaines environ) contre la dépression. A la suite, toujours sur conseil du patron de son épouse, il prend un pied-à-terre à Lausanne pensant ainsi résoudre son problème. Cependant chaque hiver, en particulier les mois de janvier et février, André n'est pas bien. Il associe ce mal-être à une éventuelle dépression saisonnière. Comme il n'est pas du genre à se laisser aller, enclin à considérer les moments de mou comme des faiblesses, il se « donne des coups de pieds au cul » et se secoue.

La vie suit son cours. André a la quarantaine, deux enfants, un poste à responsabilités avec une cinquantaine de personnes sous son autorité. Pourtant, il voulait être ingénieur, pas chef, et même s'il est fier de sa position il sent le poids de trop de responsabilités et d'activités. A la maison l'ambiance se dégrade avec des adolescents et une femme qui s'éloigne... Il broie du noir, il a des envies de suicide. Le psychiatre qu'il consulte le diagnostique maniaco-dépressif, lui prescrit des médicaments et un suivi psychiatrique. Pour ce qui est de la maladie elle-même, on en reste là ; pas d'explications, ni données ni recherchées semble-t-il. André prend des médicaments pendant 5 ans.

Alors qu'il a 55 ans, la conjonction de soucis professionnels et familiaux atteint des sommets. A la surcharge de travail vient s'ajouter le sentiment que l'on tente doucement de le pousser sur une voie de garage. Le pire, juge-t-il, est que ses successeurs ne lui apparaissent même pas meilleurs que lui. Il est désabusé. Sa femme cesse de lui parler. Une intervention dentaire qui le fait souffrir durant un mois vient couronner le tout. Il est hospitalisé suite à une crise d'angoisse. Durant les 5 jours de son hospitalisation au 2JC, une unité d'intervention et thérapie brève, une personne de son groupe – animateur pour la jeunesse – organise des

réunions informelles entre patients où chacun s'exprime et partage ses soucis. André découvre une liberté de parole qu'il n'a jamais eue. Les patients du groupe sont informés de l'existence de l'association ATB&D (association de personnes ayant un trouble de l'humeur, bipolaire ou dépressif) qu'ils s'empresseront de rechercher au sortir de leur séjour.

Au cours des premières séances auxquelles André participe, c'est comme s'il se débarrassait de ses œillères. A travers les récits de ses pairs, André découvre des résonances avec son propre vécu et commence à analyser son cas. L'introspection lui était étrangère ; il apprend à s'interroger sur les événements de sa vie, à établir des liens de cause à effet. Il remonte à ses 21 ans quand, au retour d'une tournée musicale avec son orchestre, il découvre sa mère suicidée. L'événement lui-même, la manière dont il avait dû prendre sur lui et gérer tous les aspects administratifs en lieu et place d'un père trop accablé, tout ce qui – de manière évidente – pouvait le pousser à une dépression alors qu'il avait si bien su faire face... Les insomnies, les dépressions saisonnières s'éclairent d'un jour nouveau. Il réalise qu'il a toujours été bipolaire. « *Les psychiatres ne parlent pas tellement, ils écoutent, ils ne m'ont pas expliqué la maladie. J'ai appris à connaître la maladie parce que la troisième fois où elle s'est manifestée j'ai arrêté de croire à des événements accidentels. A chaque fois il y avait des circonstances qui justifiaient mon état émotionnel, que ce soit la découverte de ma mère suicidée, mes soucis de couple, ma surcharge de travail... Mais en fait, j'ai découvert que j'avais quand même une sensibilité un peu exagérée. Etre bipolaire, tant que l'on peut dormir et travailler, n'est pas une maladie, c'est même plutôt un avantage qui permet d'obtenir un poste élevé comme chef ou directeur. Quand cela va bien, il y a ce sentiment d'irrésistibilité très agréable, on a la tchatche, on en fait plus que les autres, et quand cela ne va pas, cela fait des vacances pour les autres* », dit-il avec le sourire.

Pendant des années, André participe régulièrement aux réunions bimensuelles de l'association. Cette régularité est bénéfique, rassurante. Lors des réunions, la parole et l'échange sont facilités par la prise de parole. « *Quand on peut mettre un terme sur ce qui se passe, que ce soit une panne de voiture ou un état émotionnel cela va tout de suite mieux. Et c'est le fait de discuter avec des personnes qui ont le même vécu et la*

même expérience que moi qui nous donne cette expertise. » Dans ces réunions, il sait qu'il peut parler de ce qu'il ne pourrait dire ni à sa femme, ni à ses enfants, ni à son patron. Quand il dit «*je suis à bout*», il a enfin le sentiment d'être compris. «*Le médecin, lui, ne l'a jamais vécu, sa connaissance de la maladie est théorique, nous, nous la vivons. On sait comment cela se passe, et on peut le déceler entre nous. Quand on voit l'un d'entre nous avoir une pêche incroyable et plein d'idées, on sent qu'il est en train de monter et deux semaines après il est à Belle-Idée... On apprend à prévenir ce phénomène. Les médicaments atténuent ces mouvements mais ne guérissent pas.* » Les échanges entre pairs et ses propres recherches sur Internet créent l'expertise. Il est devenu sensible aux signes précurseurs des crises... Chacun s'inspire des expériences des autres, c'est un peu comme des recettes que l'on échange. On finit par trouver ses propres stratégies pour éviter les sources de stress qui conduisent aux crises et surtout on apprend à vivre avec.

En Suisse romande, ATB&D est la seule association où les membres sont uniquement des patients et ceux-ci prennent absolument tout en charge. Ceux qui ont perdu leur activité professionnelle peuvent ainsi reprendre pied en étant actif au sein de celle-ci, à leur rythme, sans pression. «*Des fois cela prend six mois pour qu'une tâche soit accomplie mais notre compréhension de la maladie nous permet d'accepter que cela se passe ainsi. En faisant preuve de soutien et d'attention, petit à petit la personne passe de l'état dépressif à légèrement hypomane et un jour c'est fait ! Voilà.* »

En 2016, cela fait 14 ans qu'il connaît l'association et qu'il en est un membre actif. Il est actuellement modérateur au sein des réunions. Les HUG lui demandent régulièrement de témoigner, et André est sensible à cette reconnaissance de sa compétence en la matière. Il considère être un expert et souhaite aider ses pairs – comme il a été aidé –, de même que leurs proches, «*les étrangers*», s'amuse-t-il. «*D'un côté, savoir écouter le souci de parents plein de bonne volonté qui s'y prennent mal ; et de l'autre côté celui des malades, comprendre la bienveillance, même maladroite des proches. Instaurer la tolérance et construire du respect entre les deux parties afin d'établir le dialogue nécessaire.* » Des collégiens, des étudiants ou du personnel soignant s'intéressant à la

problématique bipolaire ou à l'association viennent poser des questions ou sollicitent des témoignages. «*Faire connaître la maladie, défendre et aider les patients, aider les proches et essayer de démystifier ces maladies font partie des missions de l'association* », déclare-t-il.

En 2012, la modification de la composition du Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant exige plusieurs juges assesseurs dont un qui appartienne à une association de défense des patients. Le tribunal est compétent pour juger de la pertinence et validité de la poursuite de l'internement contre son gré d'un patient au-delà d'un mois. Sur la suggestion de Pro Mente Sana, André s'est présenté au poste, l'a obtenu et est désormais très sollicité par cette fonction qui lui procure le sentiment gratifiant d'une véritable reconnaissance de son expertise pratique de la bipolarité. Il constate les effets positifs de l'existence de ce tribunal : sur les médecins qui sont responsabilisés par cette surveillance, sur les patients qui se sentent soutenus et pris en compte. Ce n'est pas une revanche, mais ce poste contribue à nourrir la confiance en soi et la fierté. Il vit aujourd'hui sans médicaments, s'oblige à sortir quotidiennement et gère le plus harmonieusement possible son agenda. A travers l'expertise de sa maladie, c'est à se connaître et s'accepter plus globalement qu'André est parvenu, un travail qui lui permet d'aider aujourd'hui les autres.

Une vie tellement riche

Daniel-André, **L'EXPÉRIENCE** et **ATB&D**

Le moins qu'on puisse dire, c'est que le parcours de vie de Daniel-André n'a pas été, et n'est toujours pas, un long fleuve tranquille !

Enfant, il n'est pas scolaire et se retrouve sur les bancs de la fameuse école de St Gervais, à la triste réputation (pour les garçons turbulents). Il dit aujourd'hui qu'en effet, il était un garçon en colère ; il était fâché contre la société, qui avait placé de force sa mère, enfant, dans une ferme où elle était exploitée et avait faim.

A 18 ans, il connaît sa première crise qui sera suivie d'un séjour à la clinique psychiatrique (Bel-Air à l'époque). Nous sommes en 1970, « *Ajuriaguerra n'était pas encore passé* ». Le pavillon des admissions est bondé, on y trouve toutes les pathologies ; il attend 15 jours avant de voir un médecin, il y a des gens qui sont attachés, d'autres qui hurlent, une piqûre tous les jours dans la même fesse... « *C'était Vol au-dessus d'un nid de coucou !* » Pendant longtemps il ne voudra plus remettre les pieds à la clinique.

Plus tard, il connaît la prison... 6 mois pour objection de conscience (« *c'était moins pire que la clinique !* »). Puis la vie dans les communautés, les hippies, les longs voyages, la bohème et les emplois temporaires : pompiste, aide peintre, aide menuisier, aide magasinier, aide électricien, travail à la chaîne au rythme des « trois-huit », en faisant pendant des mois le même geste sur une machine. Que des emplois alimentaires, où il rencontre des immigrés méditerranéens ; il est souvent le seul Suisse. Aujourd'hui, avec du recul, il se rend compte que ces emplois, même s'ils furent pénibles physiquement, même s'*« il n'y avait rien à en dire »*, lui donnaient une place dans la société, une appartenance et une socialisation, voire des amis, car il s'entendait bien avec ses collègues. Il estime avoir travaillé dans une quarantaine (!) d'entreprises. « *J'étais bipolaire alors à chaque crise je me faisais virer !* »

Le dernier emploi de Daniel-André a duré 10 ans ; quand il a dû arrêter complètement de travailler, à 52 ans, ce fut vraiment dur : « *je rasais les murs.* » Avec un père pasteur qui disait « *qui ne travaille pas ne mange pas* », l'idée d'*« être payé pour ne rien faire »* le rend malade, lui qui s'est toujours débrouillé pour vivre indépendamment, même avec très peu de moyens ; il oscille entre honte et culpabilité. « *C'est terrible, ces préju-*

gés qui sont dans la société, j'ai fini par les intégrer alors que c'est à l'encontre de mes convictions ! Moi qui étais syndicaliste et qui prônais une société solidaire... j'étais déchiré.»

Ensuite, il fera du chemin, dont une psychothérapie, pour atteindre un certain équilibre, malgré les crises liées à la maladie (on lui a diagnostiqué un trouble bipolaire de type II), qui ne disparaissent pas. Des années pour arriver à la conviction que les personnes qui sont à l'AI ont autant de valeur que les autres.

Aujourd'hui, à 64 ans, Daniel-André ne condamne pas la psychiatrie institutionnelle ; il est suivi aux HUG, et avec son infirmière qu'il apprécie beaucoup, il explore d'autres pistes telles que yoga, méditation de pleine conscience, luminothérapie. *« Il peut y avoir des soignants qui sont de vrais alliés »,* dit-il, reconnaissant.

« Ce que la maladie m'a appris ? Deux choses. » D'abord, Daniel-André ne juge plus les gens ; il ressent pour eux de la compréhension, voire de la compassion *« dans le bon sens du terme »*. Il ne tourne plus le dos à quelqu'un qui est en souffrance : *« s'il délire, je vais m'approcher, s'il est agressif, je sais qu'il a peur. »* La seconde chose que lui a apprise la maladie, et ça a pris du temps, c'est que la normalité n'existe pas, et que la peur nourrit de multiples préjugés sur la maladie mentale, la « folie ».

Aujourd'hui Daniel-André est actif au sein de deux associations, qui lui apportent des choses différentes et très complémentaires.

L'ASSOCIATION L'EXPÉRIENCE

« Quand on est à l'AI, on a beaucoup de temps libre », dit-il avec une légère ironie, lui qui regrette certains aspects de la vie professionnelle. *« Tout ce que je fais à L'Expérience m'occupe et me permet d'exprimer ma créativité. »*

D'abord, aller à L'Expérience l'aide parfois, dans les mauvais jours, à simplement sortir de son isolement, ne serait-ce que pour aller y boire un café : c'est un lieu précieux pour lui car là il ne doit pas « porter un masque », les autres vont comprendre son état. *« Ils savent que ce n'est*

pas contagieux ! », dit-il en rigolant. La réciproque est valable : *« si l'autre se montre un peu paranoïaque (par exemple), je sais que ce n'est pas contre moi. »*

A L'Expérience on peut participer à divers ateliers, tels que gravure, photo, vitrail, peinture, peinture sur t-shirts, BD, céramique, sorties et jeux de société.

Pour apprendre à gérer les relations entre eux, ils font appel à des intervenants extérieurs ; Daniel-André découvre avec bonheur des manières de faire et de communiquer. Et chaque mercredi a lieu le « tour de parole », dans la confidentialité et sans obligation de s'exprimer.

Des liens forts se créent, qui deviennent des amitiés ; si quelqu'un manque à l'appel, on téléphone pour être sûr qu'il va bien. *« On prend soin les uns des autres »,* même au dehors, puisque parfois l'un va faire les commissions pour l'autre.

Important : si l'un d'eux ne peut pas tenir un engagement qu'il a pris au sein de l'association, il n'a pas besoin de se justifier. Cette règle permet à chacun de pouvoir revenir rapidement, et la tête haute, *« sinon tout le monde disparaît au bout d'un moment »*. Bel outil pour gérer la culpabilité liée aux crises !

On comprend bien que Daniel-André trouve son compte dans ce milieu « doux » ; mais il tient aussi à l'ouverture, il ne veut pas d'un ghetto ! Ainsi, les statuts de L'Expérience stipulent que les amis des participants sont aussi les bienvenus. En ce moment, deux personnes de l'« extérieur », qui ne sont pas à l'AI, participent aux activités de l'association. Dans cette même idée d'ouverture, L'Expérience est en lien avec le réseau associatif, par le biais de son président qui participe aux différentes réunions. Et pour terminer sur le thème de l'ouverture, l'association a collaboré avec la nouvelle maison de quartier voisine et y a organisé des expositions collectives et des ateliers pour enfants (belle reconnaissance !).

ATB&D

« Le noyau de cette association, c'est les groupes de parole, dit-il, c'est

ce qui m'apporte le plus. » Il s'efforce d'y aller régulièrement, même quand il va bien, car il sait la valeur d'un témoignage positif. Importance du partage : *« je ne suis pas le seul. »* Il apprécie le fait qu'on n'est pas obligé de parler, ni de se justifier si on veut sortir, ou revenir... Les échanges sont chaleureux, il n'y a pas la distance thérapeutique. *« On peut fondre en larmes, on peut faire un discours enflammé, on va nous laisser être. Il faut que ça sorte, tout ça ! »* Dans la confidentialité et le non-jugement, cela va sans dire.

La deuxième partie, plus informelle, au restaurant, permet de faire des apartés en fonction des affinités ; c'est tout autant apprécié que la réunion en grand groupe.

Daniel-André aime bien pouvoir s'exprimer sans la présence de professionnels, il n'y a pas de médicalisation des problèmes. Parfois, certains parlent de leur traitement médicamenteux, et c'est ok ; par contre, il a été décrété que personne ne peut dire à l'autre quels médicaments il devrait prendre ! *« Pas de conseils médicaux ! »*, cette règle est rappelée à chaque fois.

On voit comment ces deux associations apportent des choses différentes : le partage sur la maladie avec ATB&D et les activités avec L'Expérience.

Daniel-André parle très bien de sa vie, avec humour et philosophie, et l'œil brillant. C'était un plaisir de l'écouter !

Le chant/champ des résonances

François, REEV

Thanatologie, pratiques énergétiques, perceptions intra et extra-sensorielles, la présentation biographique de François donne tout de suite le ton. Je vais m'aventurer dans un champ peu banal.

François est né à Genève en 1955. De son enfance, il évoque une relation particulière et privilégiée avec son grand-père, un original bougon et hypersensible, avec lequel il vit une initiation au monde sensible et invisible. François considère avoir hérité de ce personnage l'hypersensibilité et les capacités radiesthésistes. Très jeune, François acquiert une conscience de soi et de sa différence. Les états modifiés de conscience lui sont familiers de même que les sorties hors du corps, des expériences qu'il mettra cependant des années à conceptualiser. Comment comprendre d'abord, exprimer ensuite en mots des notions telles que : phénomènes vibratoires, ressenti, connaissances sensorielles ou état modifié de la conscience ?

L'enfance et l'adolescence de François sont marquées par la difficulté à communiquer son vécu et ses besoins malgré un contexte familial aimant et même ouvert mais incapable de pourvoir à la soif de connaissances qu'il éprouve pour son monde intérieur. A l'âge de 7 ans, il décide de quitter ses parents pour trouver des mentors, une tentative mise en échec par de raisonnables arguments maternels. Sa soumission au modèle scolaire traditionnel entraîne un conflit intérieur qui va s'exprimer sous forme de spasmophilie. Le médecin consulté est assez fin pour ne pas l'envoyer en psychothérapie mais suggère d'essayer le yoga. C'est ainsi que le jeune François est initié à cette discipline fraîchement introduite en Suisse par la psychologue Anne Brügger. Les cours s'achèvent par une pratique tantrique, un état de relaxation profonde dans la posture « du mort ». Dans cet état, obtenu en relâchant l'influx nerveux par paliers, le pratiquant arrive à une sensation de flottaison et une possible décorporation. François découvre ainsi que cette expérience si familière n'est pas une aberration, mais une expérience partagée et même recherchée par certains. Avec ses années de pratique, il vit une période hindouiste vers 11 ans, même si se forge rapidement l'idée qu'il doit chercher du côté de sa propre culture. Il tente des études en micro-techniques et horlogerie mais n'arrive pas à raccorder sa manière de percevoir et comprendre le monde aux processus d'apprentissage par

le canal intellectuel et traditionnel. Culture et savoirs n'ayant pas grand-chose à voir avec la scolarité, son instruction se fait en marge des cursus, au gré des rencontres et partages avec des religieux, philosophes, universitaires et artistes. Il étudie la musique et la peinture où il trouve des résonances plus fines avec sa perception du monde.

François vit dans un monde vibratoire. Son corps est l'instrument résonateur dont il a dû apprendre à se servir pour traduire ses perceptions. Pour les voix, elles ont toujours été là, et il n'en a jamais eu peur ; d'ailleurs il n'a jamais eu de voix « mauvaises ». Certaines s'adressent à lui (quand il se sent incohérent avec son environnement) et lui donnent des injonctions. Il se sent alors acteur. Elles sont comme un sens supplémentaire aux cinq sens dont dispose tout un chacun, à l'empan plus ou moins précis, à la fois limité et limitant. *« A partir du moment où l'on est assujéti à un système de perceptions sélectives (les 5 sens), il peut se construire un univers mental structuré, un mode de référence permettant de communiquer de manière intelligible entre nous. C'est très pratique, mais n'inclut pas les individus dont la sensibilité dépasse ce cadre sensoriel au risque de les rendre étrangers à certaines perceptions qui leur sont naturelles. »* Ce que nous décrivons dans le langage commun comme « entendre des voix » est une commodité, en réalité il s'agit de la traduction sous forme verbale d'informations données par un sens supplémentaire, jugé extrasensoriel. *« Mais, c'est le cerveau qui fait que l'on entend les voix. Comme pour tout le reste, c'est son mode de traitement de l'information. Si l'on fait de l'imagerie cérébrale on voit que la zone du langage est stimulée au moment où cela se produit. Imaginez, vous n'avez rien pour décrire ce que vous percevez, c'est une fréquence juste vibratoire qui ne peut être ignorée parce que quelque chose stimule les récepteurs. Le cerveau travaille à rattacher cette expérience à l'entendement par des mots et à un concept, sinon il tourne en boucle... C'est cela que j'ai dû apprendre à faire : nommer des réalités à partir d'une expérience de perception non contenue dans le langage commun. »*

Lorsque Theresja Krummenacher (autre témoignage) décide – après Les Sans-Voix – de créer une nouvelle association, François se joint au projet. Concrètement, le REEV naît en septembre 2001. François

détaille le projet du REEV : « Donner l'opportunité aux personnes qui entendent des voix avec un vécu différent de se rencontrer dans une dimension égalitaire, dans une communication réciproque, hors du jargon médical et d'une linguistique stigmatisante. Au REEV, on n'est pas un patient mais un individu avec une capacité singulière. Au REEV on cherche à accompagner les gens, leur donner un espace, les aider à grandir dans la quête qui est la leur. » Pour François, le fait d'entendre des voix n'est pas un trouble, mais une capacité. Il explique : « Elles (les voix) sont l'expression d'un signal envoyé par l'inconscient. Chez les entendeurs de voix qui en souffrent, les voix sont très jugeantes car elles sont fonction de l'image que l'individu a de lui-même. Elles sont aussi cette lucarne qui ouvre sur des réalités non connues du commun des mortels et la possibilité de nommer ce qui ne l'est pas encore. Dans ce sens, c'est un moyen d'ouvrir l'esprit humain à des réalités qui ne lui ont pas encore été perceptibles jusqu'alors. »

A titre privé, le REEV lui a donné un cadre pour partager son vécu à travers des groupes de parole. De manière générale, il juge que les récits de vécus sont source d'enrichissement pour tous. Le REEV est aussi une sorte de famille car le partage des vécus tisse des liens entre ses membres pour lesquels il n'est pas facile de trouver des oreilles réceptives. « Si je n'avais pas eu la chance de faire du yoga, de rencontrer les gens que j'ai rencontrés et des parents qui n'ont jamais cherché à m'imposer une réalité ne correspondant pas à ma sensibilité, j'aurais sûrement mal fini. Certainement que les personnes déclarées psychotiques n'ont jamais trouvé le chemin pour canaliser leur voix et leur singulière sensibilité. Elles sont en lutte contre elles-mêmes car ce qu'elles vivent sort du discours possiblement entendable. Aujourd'hui, on nous bassine avec les chamanes, les guérisseurs, etc. Cela ne correspond à rien par rapport à ce que l'on vit ici en Occident. Il serait plus intéressant de reconnaître que dans toute société il y a des personnes qui naissent avec des capacités particulières qui sont susceptibles de se transformer en trouble psychique si elles ne sont pas prises en considération correctement. C'est le cas de 5 % de la population considérée comme ayant des troubles mentaux, sans parler du raccourci entre le fait d'entendre des voix et celui de souffrir de troubles psychiques. »

D'autres buts tiennent à cœur à François. Les HUG se sont inspirés du REEV pour créer une structure de parole interne, mais il est indispensable qu'une telle association existe en dehors des hôpitaux, car en dépit des liens souhaités et nécessaires entre les HUG et l'association, tant que c'est à l'intérieur de l'hôpital il y a une stigmatisation. Le REEV doit donc se positionner à l'extérieur du champ de la santé mentale. Si 10 % de la population est concernée par les voix, il n'y a qu'un très petit nombre d'entendeurs genevois qui se présente à l'association. Cela laisse en principe beaucoup de monde en souffrance. De même, il s'agit clairement de faire cesser le lien automatique entre l'expérience des voix et la pathologie pour reconnaître celle-ci comme une faculté, ce qui est le cas dans d'autres civilisations. Une approche positive qui contribuerait non seulement à la dédramatisation de certaines situations mais aussi à l'enrichissement des personnes concernées.

« Les familles sont souvent démunies »

Jean, LE RELAIS

Ingénieur horticole à la retraite, Jean s'investit sans compter pour le bien-être des personnes souffrantes psychiquement et pour aider les proches de ces personnes. C'est le rôle de l'association Le Relais à Genève. Son vécu et son parcours dans ces domaines durent depuis 40 ans ! Son souhait : que les « 3P » (professionnels, proches et personnes concernées) se concertent pour avancer ensemble.

« Bénévole à 200 % », il est sur tous les fronts : les HUG, les lieux de vie, la politique, le monde associatif et professionnel à Genève et en Suisse romande (CORAASP, TPAE, SPAD, IMAD, etc.) Pour ce qui nous concerne ici, le soutien aux proches : familles, parents (surtout), enfants, frères et sœurs, conjoints, à travers l'association Le Relais, dont il est le président depuis de nombreuses années. « Je me sens utile et j'ai du plaisir à aider les autres. »

Sa première épouse a été diagnostiquée schizophrène et son fils aussi, à l'âge de 20 ans, après des études d'ingénieur en informatique. Jean s'est énormément investi pour lui et continue de le faire. Aujourd'hui le père et le fils sont proches, se voient régulièrement, passent des vacances ensemble ; son fils aime les voyages. Jean est très reconnaissant au Centre-Espoir où réside son fils et a de nombreux contacts avec les responsables et le personnel de ce lieu de vie. Il est par ailleurs bénévole à l'accueil de nuit de l'Armée du Salut pour servir des repas en hiver. Les maladies et problèmes de ses proches lui ont apporté leur lot de souffrances et de soucis, mais Jean a du ressort, et se considère comme un battant : *« je gère, je digère et je rebondis ! »* Pour lui, la clef réside dans l'acceptation de la réalité telle qu'elle est. Il se considère par ailleurs comme un humaniste dans une société qui l'est de moins en moins. *« Notre civilisation matérialiste est au bout du rouleau !, dit-il, quand on a vécu des choses difficiles, on sait ce qui est essentiel ! »*

Il se voit aussi comme un homme d'espoir et souhaite en redonner aux familles par le biais de son association.

ASSOCIATION LE RELAIS

Alors qu'il s'occupait de son fils, lequel à l'époque traversait de graves crises (il est aujourd'hui stabilisé), Jean a trouvé un vrai soutien au Relais ; il a voulu donner en retour ce qu'il a reçu. Il accueille aujourd'hui les

familles (plus de 50 nouvelles l'an passé !), qui sont souvent en manque d'informations, de repères, ou simplement épuisées. Elles ne savent plus comment se comporter et gérer les situations. La première fois, les familles qui font appel au Relais sont reçues individuellement, elles sont écoutées puis conseillées. Elles seront ensuite invitées à participer aux groupes de soutien.

Accompagner la personne concernée, la valoriser dans ses efforts et ses réussites, l'inciter à se faire soigner (suivi médico-psycho-social), rester parents tout en respectant la liberté de l'autre, avoir de la patience, accepter les crises mais aussi accueillir les progrès, donner du temps, réfléchir avant d'agir, écouter... tels sont les conseils que Jean distille aux familles, en fonction des situations, qui sont bien sûr toutes différentes. Jean en est convaincu : quand la famille va mieux, la personne concernée va mieux aussi.

Du déni à l'acceptation, les proches sont sur le même chemin que la personne qui souffre de troubles psychiques, même si l'acceptation ne sera peut-être jamais au rendez-vous. Le Relais cherche à offrir tout au moins un certain mieux-être à toute la famille.

RELATION AVEC LES HUG

Jean connaît de nombreux professionnels des HUG et fait en sorte que Le Relais soit vu par le Département de santé mentale et de psychiatrie comme un partenaire : l'association est régulièrement consultée pour représenter la voix des personnes concernées et des proches. Parfois critique, Le Relais peut questionner et interpeller le Département lorsque l'association estime que c'est nécessaire et utile. La voix du Relais sera écoutée en tant que représentante d'une entité « non HUG », donc comme un œil extérieur, avec sa richesse propre et cependant des finalités semblables.

Les HUG ont un programme socio-éducatif Profamille pour les proches, comprenant des réunions de partage en petits groupes animées par des infirmières, sur une durée de 10 mois. L'accompagnement qui se fait au Relais est forcément différent (et donc complémentaire), puisque les personnes présentes lors des rencontres sont toutes au même niveau ;

elles ont un vécu similaire et prennent tout le temps nécessaire pour le partager dans une forme d'horizontalité, et aussi de façon informelle, comme lors de sorties de proches qui ont commencé à être organisées. Comme Jean est un homme de combat, il lui arrive de faire le suivi d'une situation en intervenant auprès des institutions en faveur de la personne concernée et de ses proches. Ainsi il intervient autant en haut lieu, en interpellant par exemple le Département de psychiatrie, qu'en bas de l'échelle, en contactant l'équipe soignante d'une personne en souffrance, dont il a rencontré la famille.

Jean semble infatigable... pourtant il sait, lui, qu'il ne l'est pas, et se demande qui, dans notre société devenue plus individualiste, donnera de son temps pour prendre la relève, pour mener tous ses combats au nom des patients et des proches. Il prépare déjà la suite, mais pour le moment il est encore au front, et pas prêt à lâcher ! Belle générosité, belle énergie... Merci Jean !

Un chemin de croix vers la spiritualité

Nicolas, AETOC

Nicolas a 55 ans. Aussi loin qu'il s'en souvienne, il a souffert de troubles obsessionnels compulsifs (TOC). Enfant, il se rend bien compte que quelque chose cloche mais sa famille n'est ni ouverte ni compatissante à l'égard de ses problèmes. Il grandit dans un milieu hostile, dans une fratrie dont il est le cadet et se décrit comme «*le Cendrillon de la famille*». Entre la sœur chérie et le frère anodin, il prend les coups d'un père, qu'il qualifie aujourd'hui de pervers narcissique. Ses «*petites manies pour se rendre intéressant*», selon son père, sont un bon motif de corrections. Nicolas pense être passé par presque tous les TOC dont ceux concernant la contamination, les mauvaises pensées, les compulsions et les vérifications, enfin la crainte d'être homosexuel, «*l'arbre qui cache la forêt*», particulièrement virulente à plusieurs périodes dans sa jeunesse. Pour lutter contre ses angoisses, il se met à boire, tout aussi compulsivement.

Nicolas va traverser trois dépressions majeures, en 1982, 1992 puis 2000. La première fois, il a 21 ans et c'est son père qui l'emmène chez un psychanalyste. Nicolas aborde tant le médecin que la thérapie avec réticence. D'abord parce que le psychanalyste ne parle pas, ce qui est peu confortable pour quelqu'un de timide. «*J'avais énormément honte et énormément de culpabilité à parler de cela*», et ensuite parce qu'il est persuadé que celui-ci va s'évertuer à le convaincre qu'il est un homosexuel refoulé. Il ne donne pas suite et s'en remet à l'alcool pour lutter contre ses TOC. Au bout de quatre ans, il connaît une période de rémission spontanée de son TOC sur son orientation sexuelle et sort de la dépression pendant six années.

La deuxième dépression aura lieu en Angleterre, en 1992. Pour la première fois, un médecin lui parle de troubles obsessionnels compulsifs (OCD en anglais) et lui conseille une thérapie spécialisée. Toujours réticent à l'égard de ce qu'il pense être la réponse standardisée des psychiatres (surmonter une homosexualité refoulée), il se contente de soigner son manque de sommeil et sa dépression. Il consomme allègrement antidépresseurs et anxiolytiques en sus de l'alcool et développe rapidement une dépendance à toutes ces substances.

En 2000, un troisième épisode dépressif majeur l'oblige à consulter. Le

psychiatre français lui confirme le diagnostic de TOC et constate les multiples dépendances (alcool, médicaments) de Nicolas. Il lui parle alors du programme des Alcooliques Anonymes, sans succès. Nicolas, inconscient de la gravité de son état, refuse de s'y intéresser. Cependant, au bout de deux ans, il ressent la nécessité d'arrêter de boire et de décrocher des benzodiazépines. Il (re)découvre alors l'association des Alcooliques Anonymes (AA) qui, cette fois, l'enthousiasme, ainsi que la recherche de spiritualité qui y est associée. Ironiquement note-t-il, un nouveau TOC, de scrupulosité religieuse et éthique s'installe « *par un excès de littéralité donné aux principes d'honnêteté du programme AA* ».

En 2008, Nicolas déménage en Suisse où il trouve un nouveau parrain AA. Celui-ci lui conseille également une thérapie contre ses TOC qu'il refuse, considérant que le programme AA lui convient et lui suffit. Par ailleurs, il s'investit beaucoup au sein des AA et décide d'appliquer le principe de capitulation¹ du programme en 12 étapes des AA à ses TOC. La capitulation équivaut à ne plus être en lutte contre le problème car la lutte entraîne une crispation autour de son objet. Dans le cas des pensées obsessionnelles, il s'agit de s'abstenir d'y répondre par des rituels compulsifs. Sa vie connaît une certaine amélioration mais il ressent les limites de sa technique. « *J'ai fini par reconnaître que le programme des AA ne suffisait pas à venir à bout de mes TOC et par accepter de débiter une psychothérapie.* » Nous sommes en 2012. Nicolas a approfondi ses connaissances des TOC et des thérapies spécialisées associées. Il a lu de nombreux ouvrages dont en particulier celui du Dr Jonathan Grayson, Freedom from OCD, qui reste sa référence. Il explique que « *le moteur du TOC et sa caractéristique est l'intolérance à l'incertitude. Les malades s'épuisent à rechercher une certitude qui n'est en fait pas atteignable. La solution réside dans l'acceptation de l'incertitude. Cette seule information a révolutionné ma compréhension du TOC et joué un rôle déterminant dans ma démarche de libération de cette maladie* ».

Nicolas a une idée très précise de ce qu'il pense lui convenir : une thérapie courte dite d'exposition avec prévention de la réponse qui se focaliserait sur ses TOC car, pour le reste, il a les AA. Il prend son traitement

à bras le corps puisqu'il entame une thérapie chez deux praticiennes, l'une connaissant le programme des AA et l'autre pratiquant l'hypnose et l'EMDR. Au bout de six mois, il laisse tomber l'hypnose et l'EMDR qui n'ont « *aucun effet, que ce soit positif ou négatif* » et continue avec la psychologue même s'il remet régulièrement en cause sa démarche et la procédure qu'elle a choisie d'appliquer. Il aimerait qu'elle s'intéresse plus à ses TOC qu'à la recherche de leur source, qu'elle attribue à une dissociation structurelle de la personnalité d'origine traumatique durant l'enfance. Cependant il admet qu'il a fait de grands progrès.

C'est aussi chez elle qu'il découvre l'existence de l'AETOC, début 2013, via un dépliant. Il s'y rend à plusieurs reprises. « *Je me rappelle avoir mesuré tout le chemin parcouru lors de ma première réunion de l'AETOC. Je me suis dit "...après toutes ces années passées à souffrir tout seul dans ton coin et à penser que tu étais un cas unique dans les annales de la psychiatrie, et toutes ces choses te concernant dont tu avais tellement honte et tu te retrouves là, au milieu de ces gens, à en parler, en te foutant complètement de ce qu'ils peuvent penser de toi, dans le seul but d'être utile à quelqu'un, il y a un sacré progrès tout de même".* » La chose la plus importante que lui a apportée l'AETOC est le contact avec d'autres malades, le fait d'être compris et non jugé, de sentir que les gens sont là dans un esprit d'entraide. « *Les gens qui ne souffrent pas de TOC ne le comprennent pas la plupart du temps, de même que les gens qui ne sont pas alcooliques n'ont en général aucune compréhension de l'alcoolisme. On y trouve aussi des informations sur les thérapeutes traitant le TOC à Genève mais l'AETOC ne propose pas comme les AA ou l'OCA des programmes de traitement, ses objectifs sont plus modestes, c'est un groupe de parole, un espace de rencontre pour les gens souffrant de TOC.* » Nicolas, de son côté, choisit sciemment d'intégrer la spiritualité dans ses moyens de guérison.

Nicolas connaît bien la présidente de l'association AETOC et loue le support qu'elle lui apporte concernant son propre projet d'association, l'OCA². « *Elle en a parlé à d'autres membres de l'AETOC. J'avais peur qu'elle ne prenne ombrage de mon projet mais elle a eu une attitude positive, du style "tout ce qui peut contribuer à aider les gens souffrant de TOC est positif et mérite d'être aidé", et c'est la même attitude*

que j'ai vis-à-vis de l'AETOC. L'important, c'est de s'entraider du mieux qu'on peut dans ce monde de brutes.»

Aujourd'hui, posé et ouvert à la vie

Bernard, **ATB&D**

-
- 1 Il s'agit d'admettre sa propre impuissance face à l'alcool et la perte de la maîtrise de sa propre vie.
 - 2 Obsessionnels-compulsifs Anonymes : l'association qu'il a mis sur pied à Genève. Pour en savoir plus : oca.geneva@gmail.com, ou Nicolas au +41762006037. Réunion hebdomadaire de 19 h à 20 h, à l'église Saint-Nicolas de Flue, 35 chemin Adolphe Pasteur, 1202 Genève.

Bernard s'exprime clairement, avec des mots choisis, pour parler de tout ce qui concerne la souffrance psychique ; il faut dire qu'il a fait la formation de pair praticien en santé mentale (www.re-pairs.ch) et, visiblement, il est devenu à l'aise avec ce domaine et les concepts y relatifs. Mais il revendique aussi, non sans sourire, être plus qu'un théoricien : « *je suis devenu un expert expérientiel !* » L'autodérision est charmante, mais elle ne doit rien enlever à la valeur de cette démarche, qui implique aussi l'acquisition de capacités pour transmettre aux autres ses connaissances.

Quand je lui demande ce que le vécu de la maladie lui a appris et apporté, il dit : « *tout.* » Ce fut long, ce fut dur, mais il n'a pas de regrets.

Bernard lutte d'abord contre la dépression, l'envahissement des pensées négatives, pendant des années ; il essaye diverses thérapies. Puis tout s'écroule, s'en suivent un sentiment d'impuissance, et l'acceptation progressive, non sans difficultés, de ses zones d'ombre. « *Accepter l'inacceptable* », avec ses mots. Il a dû vaincre la honte, qui le coupait de lui-même et des autres, et ce fut une vraie libération. L'abandon de la résistance fait de la place au « juste être ». C'est la fin du combat, suivi de l'élan vers les autres et de la découverte du partage. Plutôt que « guérir », il préfère l'idée de « rétablir un équilibre » ; il est allé beaucoup mieux quand il a cessé de vouloir guérir !

Aujourd'hui il se sent vivant : plus proche des autres, plus empathique, et il a cette envie de partager sur le thème de la souffrance. Souffrance qui est au fond de chacun de nous, en somme, et que nous avons tendance à vouloir cacher ; nous voulons nous montrer performant et heureux, constate-t-il, nous ne sortons que lentement de cette époque, on commence enfin à parler, à baisser le masque, à briser les tabous.

ATB&D

Juste sortir de chez soi et rencontrer des gens... c'est ça qui est difficile pour une personne déprimée, Bernard en sait quelque chose.

Y aller la première fois fut difficile pour lui, et doit l'être pour tous ; cela demande forcément d'avoir déjà avancé d'un bon bout sur le chemin de l'acceptation de la souffrance.

Se retrouver entre personnes qui partagent cette même souffrance donne le sentiment de ne plus être seul à se battre, et que ce n'est pas vraiment honteux ; le fait qu'il n'y ait pas de professionnels crée une atmosphère particulière, chaleureuse.

On y tisse des liens... et du coup on se sent relié ! (Ce qui est différent du sentiment d'appartenance, précise Bernard, attention à ne pas s'identifier à la dépression !) Si l'on sait que les crises sont toujours accompagnées de ruptures de liens, on comprend les potentialités énormes de l'association pour diminuer la souffrance des personnes.

Bernard occupe ponctuellement le rôle de modérateur pendant les réunions ; il précise que tout le monde peut se proposer pour occuper cette fonction. Une autre personne, co-modératrice, l'accompagne pour offrir les conditions les plus chaleureuses à ce moment de partage. On commence par un premier tour de table, rapide, c'est la « météo du jour », et des thèmes apparaissent, qui seront repris et développés dans la deuxième partie.

Bernard a conscience que, pour certaines personnes, la participation à la réunion est leur seule sortie. Il les encourage : « *plus c'est difficile de venir, plus ça fait du bien !* »

La réunion a lieu de 18 h à 20 h, à la Maison des associations. Les personnes de l'entourage peuvent participer, et la règle est qu'elles ne peuvent rester que durant la première heure, pour que la personne concernée puisse se sentir libre de s'exprimer dans la deuxième heure. Le repas qui suit la réunion a lieu au restaurant, ce qui a l'avantage d'amener les participants à se rendre dans un lieu « normal », comme si c'était un message : il y a une place dans la société pour nous !

Bernard mentionne aussi la sortie d'une journée, en été, et des choses qui s'organisent spontanément entre participants.

Aujourd'hui, au lieu d'« arroser les graines de la dépression » (alcool, fatigue, fatalisme, dépendance aux médicaments, repli sur soi), Bernard pratique la méditation. Il a d'ailleurs commencé une formation universitaire dans le domaine de la méditation de pleine conscience et, à moyen terme, il pourrait proposer son expérience comme « consultant en santé mentale » : n'est-ce pas un incroyable parcours ?

Une béquille pour avancer

Karen, **L'EXPÉRIENCE**

C'est une jeune femme qui va avoir quarante et un ans mais en fait dix de moins, fraîche, les yeux et le rire pétillants. Nous sommes à L'Expérience, son lieu de travail, un espace où elle vient peindre deux fois par semaine. Karen aime peindre depuis toute petite. A quatre ans, elle recopie les illustrations du dictionnaire, fait des bandes dessinées et peint : elle sait déjà que c'est ce qu'elle souhaite faire dans la vie. C'est aussi une petite fille sportive qui fait de la natation et du patinage artistique au niveau compétition.

Aujourd'hui elle évoque un gros nuage noir qui, de quatre à douze ans, a assombri son enfance, sous forme d'abus sexuels répétés de la part d'un très proche ami de la famille. Ce n'est qu'à dix-huit ans qu'elle en parle à ses parents et son père réagit en lui ordonnant de quitter la maison. Aujourd'hui encore elle ne sait s'il la croit. De son côté, sa mère agit de sorte que plus jamais l'individu en question ne remette les pieds au domicile. A 18 ans, sous l'influence de son petit ami, Karen essaie l'herbe, à 21 ans elle consomme beaucoup de substances : shit, cocaïne... Autour des vingt ans, elle part aux USA pour étudier dans une école d'art. Elle se retrouve à Los Angeles et se sent perdue, trop éloignée de sa famille et de ses repères et fait sa première décompensation, déclenchée (explique-t-elle) par la prise de cocaïne. Sa mère part la chercher et la rapatrie.

Cette décompensation est suivie d'une grosse dépression : *« je suis restée couchée pendant un an. La journée j'avais des cauchemars et des sueurs, je ne quittais ma chambre que pour m'alimenter. J'étais toujours fatiguée, j'avais l'impression que tout était inutile. »* Karen cesse de parler pendant deux ans. *« J'avais perdu la voix. »* « Oui », « non », « bonjour » sont ses seuls mots. *« J'avais l'impression d'avoir perdu mon intelligence car je me posais des questions sur tout et tout me paraissait à la fois compliqué et vain. La seule chose qui me faisait plaisir c'était le massage que ma mère venait me faire tous les soirs. »*

Cet épisode dépressif est le seul dont Karen se souvienne. D'ailleurs, c'est pour cela qu'elle ne se considère pas vraiment comme bipolaire. *« Je n'ai jamais de bas. Je suis toujours heureuse et quand cela ne va pas, je fais une décompensation et là, je perds tout sens de la réalité : je me prends pour la Vierge, je vois des extra-terrestres, le Diable...*

Je deviens paranoïaque. » Karen pense qu'elle fait des trucs terribles quand elle est en décompensation, confortée en cela par les multiples internements qu'elle a subis en chambre fermée, cataloguée comme dangereuse. Elle établit un lien de causalité entre les épisodes de décompensation et sa consommation de drogue ou encore ses réactions impulsives à la couleur rouge, couleur associée à son ancien abuseur. *« On fait des choses terribles. Il faut nous assommer pendant deux jours... Maintenant je peux en rire mais sur le moment ce n'est pas drôle. J'ai un peu peur de moi car je suis à la fois forte et vulnérable. Maintenant, je refuse de prendre des drogues et, à part les fêtes de famille où je goûte du bout des lèvres, pas d'alcool... On me dit que je mène une vie de bonne sœur mais je suis heureuse comme cela. »*

Depuis son retour des USA, Karen estime avoir été hospitalisée en moyenne tous les deux ans. La dernière hospitalisation remontant à 2013, elle dit en souriant : *« Cela s'arrange... »* Plusieurs éléments contribuent à sa stabilisation.

D'abord, elle est en thérapie privée depuis 2013 chez le psychiatre qui l'avait suivi à son retour des Etats-Unis. Elle est contente, confiante car il la connaît depuis longtemps et elle apprécie sa manière de voir les choses. Avant elle voyait un psychiatre des HUG : *« Le problème c'est qu'ils changent tous les ans, c'était pénible, il faut répéter son histoire et ils changent aussi les médicaments parce qu'ils préfèrent telle ou telle molécule. Ils font un peu ce qu'ils veulent, et chaque fois que j'avais un nouveau médecin, je me disais "ça y est, ils vont à nouveau changer mes médicaments". »* Les médicaments demandent une adaptation et ne conviennent parfois pas du tout. La stabilité de son suivi médical participe clairement à l'amélioration de son état.

Ensuite, si Karen fumait, c'était parce que ses amoureux fumaient. Alors elle a mis entre parenthèses les petits copains, ne fume plus, ne touche plus à la drogue. Elle s'est construite un cocon où elle vit avec son chat. Même si *« on n'est jamais sûr, on ne sait jamais quand cela arrive, et cela arrive du jour ou lendemain »*, elle est attentive aux situations à risques, des déclencheurs émotionnels comme une altercation, un deuil ou une perte de poids. *« Quand j'étais très mince j'étais très nerveuse, anxieuse... J'ai pris 20 kilos avec les médicaments. »* Philosophe, elle

énonce : *« Je me sens enrobée mais je suis moins fragile »* (rires). Elle reste en retrait dans les discussions, garde une distance émotionnelle pour ne pas se laisser prendre dans de potentiels conflits.

La constance de sa mère à ses côtés, indéfectiblement là quand elle en avait besoin, à son écoute, l'emmenant chez les médecins, lui offrant un travail pour garder un lien avec la vie active jusqu'à sa prise en charge totale par l'AI est une puissante contribution à son état actuel. *« J'en ai voulu à ma mère et pourtant elle était la seule à s'occuper de moi et elle m'a sauvée. »*

Il y a enfin L'Expérience dont Karen est membre depuis deux ou trois ans. Karen a découvert l'association grâce à un ancien amoureux. Ensemble, ils fréquentaient un atelier d'art aux Pâquis pour y dessiner et peindre. C'est là qu'elle rencontre Luis et Nicolas, membres de l'association. A la suite de la fermeture de l'Atelier d'art, Karen n'a plus d'endroit pour travailler et se rend, pour voir, aux locaux de L'Expérience. D'emblée elle est séduite par les lieux. Elle y trouve une véritable structure, une chose absente de l'Atelier d'art, des règles ; elle apprécie les réunions hebdomadaires et le fait de rencontrer d'autres personnes. Karen s'oblige à venir avec régularité, même si elle n'en a pas envie, comme s'il s'agissait d'un lieu de travail. Durant ces quelques années passées à venir travailler ici, elle remarque une évolution. Avant, la peinture était un besoin très important et un exutoire. C'est une activité qui reflète son état ; or elle se sent aujourd'hui moins compulsive, elle a moins besoin de produire et interprète cela comme le signe qu'elle va mieux. Elle peint en ce moment des animaux d'après photos. Elle dit de ses sujets qu'ils sont *« très terre à terre, figuratifs. C'est très stable, tout est stable, le sujet... la photo comme cela je ne vais pas trop dans l'imagination »*.

« L'Expérience est comme une béquille. Si j'étais aveugle, l'association serait mon chien d'aveugle. C'est rassurant de voir des personnes qui ont les mêmes problèmes que moi, cela me permet de comparer, de voir où j'en suis. Aux réunions, tout le monde discute, on prend des nouvelles des autres, il y a une réelle attention, on est concerné par les autres, leur vie, leur santé et leur travail. Comme il y a plusieurs ateliers, on s'aide et il y a aussi de l'émulation. » Les liens se tissent au-delà de

cet espace puisque Nicolas, Luis et Karen se retrouvent pour des activités ludiques et conviviales : jouer au badminton, aller au cinéma, s'inviter à dîner. Certains font mêmes de petites virées ensemble. Comme Karen protège sa sérénité par une certaine solitude, ses après-midi à l'association sont un moment de socialisation bienvenue. La jeune femme est d'une étonnante lucidité, analysant ses besoins, ses réactions, son travail, sa progression avec humour et distance. Elle a appris à prendre soin d'elle ; l'association fait partie des piliers de son équilibre.

Le combat acharné d'une vie pour... plus de douceur

Theresja, **REEV**

Malgré son grand âge, malgré ses importants handicaps physiques, Theresja est restée une militante acharnée dans le domaine de la défense des droits des patients en psychiatrie. Elle est connue comme le loup blanc et personne ne la ferait taire ! Nous y reviendrons.

Car elle a une autre facette, un autre rôle, en fait : elle est à l'écoute. Elle accompagne depuis des décennies les personnes en difficulté psychologique ou qui entendent des voix. Elle a débuté sa carrière associative en 1988 à la suite de sa publication sur les neuroleptiques, sous le sigle du mouvement Les Sans-Voix. Aujourd'hui, elle fait vivre l'association, Réseau d'entraide des entendeurs de voix, née en l'an 2000, avec très peu de moyens financiers et des forces vives limitées, mais une endurance inversement proportionnelle, et elle tient tous les matins une permanence téléphonique... et ce depuis 1988 !

Theresja est aussi à l'écoute des derniers développements de la psychiatrie (qui, soit dit en passant, évolue beaucoup trop lentement selon elle), surtout en ce qui concerne les courants humanistes et respectueux des personnes, notamment le *recovery*, et plus particulièrement les approches pour les personnes qui entendent des voix. Elle se passionne aussi pour l'étude de ce phénomène en dehors de la psychiatrie, et rappelle à qui veut l'entendre que les personnes qui entendent des voix ne sont pas toutes psychotiques. Par ailleurs, elle affirme aussi que psychose n'est pas toujours synonyme de souffrance. Elle évalue les approches thérapeutiques à l'aune des taux de réussite et elle est convaincue que les approches douces ont un taux de réussite supérieur (moins de rechutes).

Grâce à sa connaissance de l'allemand et de l'anglais, elle se renseigne, elle lit beaucoup, elle utilise les réseaux, et se rend aussi aux congrès européens d'entendeurs de voix ou sur le *recovery* (en fonction de ses faibles moyens financiers), où elle tient un stand d'informations. Elle sait ainsi ce qui se fait dans le monde entier. Sa longue expérience a fait d'elle une experte du phénomène des voix. L'association REEV fait partie d'InterVoice, association faîtière d'une trentaine de pays. Elle a publié *Entendre des Voix. Guide pratique* (disponible au REEV).

Theresja rechigne passablement à parler de son passé, puis finit par livrer l'essentiel. A cause d'une lésion congénitale, elle vit sa prime enfance alitée en extension, d'abord en pédiatrie puis en sanatorium. Après une scolarité en orphelinat, Theresja, jeune adulte, traverse une expérience traumatique : une première hospitalisation en psychiatrie vécue comme une incarcération, avec administration de neuroleptiques à haute dose contre sa volonté, lui ôtant sa capacité de penser, et donc de se défendre. Suite à ce vécu très douloureux, cette sorte de blessure originelle (dont elle considère que les séquelles sont encore présentes dans sa santé aujourd'hui), elle se jure de se battre toute sa vie pour ses pairs. Et elle a tenu parole : contestataire infatigable, elle ne perd jamais une occasion de prendre la parole, surtout si des psychiatres sont présents ! Elle-même se dit « féroce », même si elle est menue et n'a pas l'élocution facile. Elle publie, témoigne, intervient, questionne. Pourtant, elle a rarement l'impression d'être entendue, de réussir à faire changer quoi que ce soit au « système ».

Elle dit que, pour les psychiatres, on est « malade », et on le reste à vie, alors que pour elle, il n'y a pas de raison que l'on ne retrouve pas sa santé, elle préfère parler de crise. Sa vision de la psychiatrie institutionnelle, imprégnée de ses profondes blessures, est noire : stigmatisante, discriminante, dénigrante, dépersonnalisante, répressive et abusive. « *On nous sabote notre dignité et notre crédibilité !* », dit-elle avec un regard tout aussi noir. Si on lui demande son avis sur la psychiatrie d'aujourd'hui, elle concède : « *Ça s'est amélioré un peu, mais pas sur le fond, ni sur l'essentiel* », selon elle.

Elle ne souhaite pas parler de sa vie professionnelle, car pour elle c'est secondaire : elle a mis toute son énergie à lutter pour la dignité et la crédibilité des patients, contre les préjugés à l'encontre de ses pairs, et à soutenir les personnes qui entendent des voix. C'est de cela dont elle veut parler !

Sachez que si Theresja est en guerre, ce n'est pas uniquement contre la psychiatrie institutionnelle. Elle considère que c'est la société, « complice du système », qui nous fragilise. Elle en voit comme preuve l'hécatombe actuelle des burn out.

Pour elle, c'est une évidence, être aux côtés de ses pairs, c'est le sens de son association, c'est justement ce que la psychiatrie ne peut offrir, par définition. «*Les contacts y sont enrichissants, voire poignants*», dit Theresja, touchée.

Le REEV se veut un réseau tripartite (personnes concernées, proches et professionnels). Theresja fait aussi partie du groupe de coordination du Psytrialogue, qui a pour finalité de réunir ces trois mêmes groupes de personnes, afin qu'ils se comprennent mieux.

«Dans ce type d'associations, il faut composer avec les caractères de chacun, ce qui ne va pas de soi. Néanmoins je suis toujours là, alors que dans les associations paires, les membres du comité changent», dit-elle avec fierté. Eh oui, c'est ça son point fort : l'endurance !

Seuls ceux qui sont passés par là

Anita, **LE RELAIS**

Anita est une femme d'environ 70 ans. Ses deux enfants ont été atteints à des moments différents de leur vie par la maladie psychique, une épreuve qui lui a valu de longues années de « galère » et qui la touche encore. Elle dégage pourtant une forme de sérénité acquise par l'expérience et surtout par la volonté de ne pas se laisser abattre par les difficultés de ses proches. Une attitude qu'il lui a fallu apprendre sur le tas et dans le vif.

Laurent est l'aîné. Il a fait sa première décompensation lors d'un séjour à l'étranger vers 19 ans. On lui diagnostique des troubles de schizophrénie. « *Aujourd'hui, on serait plus précis car on distingue plusieurs types de schizophrénies.* » Pendant une longue période, il refuse de se soigner, parfois par déni, parfois parce qu'il n'a pas tout son discernement. C'est un beau gosse qui a toujours eu des copines mais il est jaloux : de sa sœur, de ses copines, de sa femme, une jalousie professionnelle et sociale malgré ses propres succès, moins flamboyants mais non moins grands si on considère ce que signifie être capable de mener des études puis une carrière avec le trouble psychique qui est le sien. A 25 ans, il fait une seconde grande décompensation après la naissance de son premier enfant. Il accepte enfin de se faire soigner ; il prend des médicaments et entame une psychothérapie. A 30 ans, il reprend ses études d'architecture et les achève en dépit de ses difficultés psychiques. Laurent a appris à gérer sa maladie, continue de voir son psychiatre et réévalue régulièrement le dosage de ses médicaments. A 49 ans, il vit avec une seconde femme, a d'autres enfants et travaille à 80 % dans son domaine. On peut dire qu'il s'en est sorti.

Claire est la cadette. Au retour de l'étranger de son frère, elle est en année de maturité au collège. Elle tente de l'aider mais cela ne marche pas. Cela a sans doute péjoré leurs relations car ils ne se sont plus vus pendant des années et depuis qu'ils se sont retrouvés ils n'ont plus jamais été proches comme auparavant. Claire a été mariée, elle a 3 enfants et a quitté son mari. Ils ont la garde partagée. Il y a quelques années, elle fait une tentative de suicide, puis se rend d'elle-même à l'hôpital. Autonome, volontaire, elle entreprend une thérapie au sein d'un centre ambulatoire de la psychiatrie publique et suit sa psychiatre dans sa pratique privée. Lorsque celle-ci prend un congé, Claire ne se sent pas soutenue par sa remplaçante. Elle retombe dans une dépression, est hospitalisée mais sans effets vraiment positifs. Claire est successivement diagnostiquée

bipolaire puis borderline... Actuellement, elle suit un programme thérapeutique, continue de travailler et de se comporter socialement comme si tout était normal mais elle est très fragile. Anita l'aide sur le plan logistique tout en ayant le sentiment qu'il en faut plus pour le rétablissement de sa fille.

Anita :

Une agonie pendant des années... J'ai appris des choses, mais vécu 10 ans de galère totale. Durant cette période, il n'y avait pas de communication possible ni avec mon fils, ni avec mes amis ou mon nouveau mari car mon fils était incohérent et les amis ne comprenaient rien. Si on n'est pas confronté soi-même à une maladie grave (psychose), il est impossible de comprendre. Le Relais, découvert par hasard en 1992, m'a aidée de manière indirecte car pour l'essentiel c'est la psychiatre privée avec qui j'ai suivi une thérapie de soutien pendant 2 ou 3 ans qui m'a empêchée de m'effondrer. Quand j'ai trouvé Le Relais, j'avais déjà fait du chemin... Je ne suivais plus de thérapie et je me suis mise à suivre les réunions. Elles me permettaient de voir la situation des autres et comment ils pourraient y faire face au mieux.

La thérapie de soutien m'a appris deux ou trois stratégies pour se préserver. Sinon on devient fou... Par exemple, au lieu de laisser la machine s'emballer à 3 heures du matin quand cela tourne dans la tête sans fin j'ai appris à fixer un rendez-vous précis avec moi-même le lendemain qui serait consacré au problème. Et cela a marché, cela m'a aidée. Ou à imaginer les pires choses qui pourraient arriver et réfléchir à une stratégie pour y faire face. Ensuite quand cela arrivait j'étais prête.

Actuellement l'animation au Relais est le fait des seuls proches mais pendant sept à huit ans, une infirmière animait les groupes. Elle mettait l'accent sur ce qu'il faut faire pour soi, la nécessité de poser des limites et d'y croire, quelle que soit la gravité de l'état du proche malade... Cela a été très important. J'ai pris confiance en mon droit à avoir ma vie à moi, à comprendre que cela ne peut qu'aider le malade. Car si on s'effondre on ne peut de toute façon pas aider. J'ai aussi appris que quand on a fait tout ce qu'on peut et ça ne marche pas, il ne faut pas culpabiliser. Il faut savoir attendre un meilleur moment, ne pas perdre

l'espoir pour autant. Une autre chose qui marchait bien avec mon fils, c'est l'humour, un peu de légèreté.

En ce moment (à l'association), l'accent est plutôt mis sur les patients et les situations d'urgence. On sent un mouvement de fond : les familles ont de plus en plus de difficultés – ou l'expriment davantage – à communiquer avec les soignants de tout bord. Le Relais a contribué à mettre en place des structures, comme l'équipe mobile de psychiatrie. Nous avons donc une véritable action concrète et influente sur le milieu médical et son réseau. Le président de notre association intervient régulièrement au titre de l'association pour aider les familles à se débarrasser de problèmes d'ordre juridique, médical ou administratif. Il suit des dossiers dont le caractère est souvent urgent, ce qui ne lui laisse malheureusement pas le temps de donner les outils aux proches pour qu'ils agissent eux-mêmes.

Les proches d'une personne malade vivent des choses extrêmement difficiles qui font perdre confiance en soi et en leurs capacités. Il faut du temps pour retrouver confiance et acquérir les outils qui aident à gérer ces situations. Ce qui aide le plus, c'est l'écoute compréhensive : on peut vider son sac et se sentir compris. Dans les réunions du « Groupe de soutien » du Relais, on discute entre nous sur ce que l'on peut faire dans des situations ponctuelles, on pose des problèmes concrets auxquels on cherche des solutions. Il y a bien sûr des informations sur les traitements, y compris le travail possible sur soi car on doit si possible éviter une forme de codépendance entre proche et patient, éviter que le proche s'effondre.

Aujourd'hui, je vais au Relais surtout pour animer les réunions, par reconnaissance et en souvenir de combien j'ai été perdue, en souffrance et sans ressources. J'aimerais pouvoir mettre plus l'accent sur les échanges interpersonnels entre proches, ce qui est parfois difficile à cause du nombre de participants aux groupes de parole qui nécessite d'imposer un tour de parole et un médiateur. Le Relais fait un vrai travail pour soulager et aider les proches, pour renforcer leurs capacités et confiance en leur pouvoir de faire face aux difficultés, à garder l'espoir, et je continue de vouloir contribuer à cela.



Postface

Les principaux rôles des associations d'entraide de Psyfor

Les associations sont d'une grande richesse tant par ce qu'elles offrent à leurs membres que par les actions qu'elles mènent auprès d'un public plus large. Il existe à Genève une trentaine d'associations dans le domaine de la santé mentale (www.grepsy.ch).

Chaque association d'entraide de Psyfor a ses spécificités, mais nous avons relevé trois rôles communs : l'entraide, l'information/la formation et la représentation/défense d'intérêts, expliquées ci-dessous et résumées dans le tableau ci-après.

Le premier rôle d'une association d'entraide est l'entraide ! L'entraide s'adresse à toute personne qui se sent concernée et fait une démarche choisie et volontaire. Cette entraide spécifique dans ces associations permet un « effet miroir ». Des personnes vivant des situations similaires se comprennent spontanément. Les échanges, les paroles se font d'égal à égal ; il n'y a ni prise en charge ni prise en soin, c'est un partage du commun. On se retrouve dans l'histoire de l'autre en participant à un groupe ou dans des rencontres individuelles lors de permanences ou de rendez-vous. Tout ceci se fait dans un espace indépendant de la psychiatrie.

Le second rôle est celui de l'information et de la formation. L'information et la formation visent à faire connaître à un public plus large les troubles psychiques dans l'idée de déstigmatiser, dédramatiser et sensibiliser. Les associations organisent des conférences, des débats ou donnent des cours comme Psyfor. Il est important pour les associations de se faire connaître afin de pouvoir être considérées et reconnues

comme des partenaires ayant des compétences différentes et complémentaires.

Le troisième rôle est celui de la représentation et de la défense d'intérêts.

Par le biais de manifestations, de prise de positions et même de lois, les associations s'adressent aux collectivités sociales, juridiques, politiques et économiques afin de faire entendre leurs opinions et propositions. Les associations genevoises sont actuellement représentées au Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant ainsi qu'à la Commission du secret professionnel pour faire entendre la voix des personnes concernées par les troubles psychiques.

Pour faire progresser la cause de la santé mentale, l'engagement des associations est essentiel. Les associations d'entraide genevoises ont une place importante dans le paysage de la psychiatrie genevoise. Elles apportent une vision complémentaire à celle des soins et permettent une prise en charge différente dans la cité.

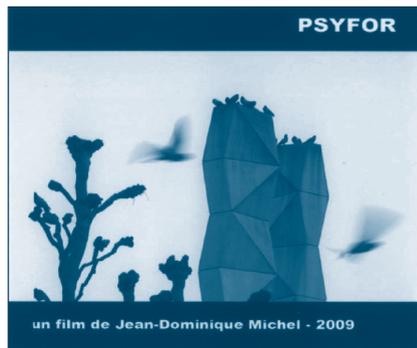
Silvia PARRAGA FURNARI, coach Psyfor, psychologue-psychothérapeute

Les 3 principaux rôles des groupes d'entraide de Psyfor

Mission Rôles	A qui ? Population visée	Pour quoi ? Les actions	Par quels moyens ?
Entraide	A toute personne se sentant concernée Démarche choisie volontaire Confidentiel	D'individu à individu D'égal à égal Ensemble Ecouter Echanger Partager Découvrir un effet « miroir » Trouver une confiance en soi Retrouver une autonomie Reconnaissance Pas de prise en charge ni de soins	Rencontres individuelles et/ou en groupe Moments de permanence , présence, activités De manière formelle et/ou spontanée Dans un espace indépendant de la psychiatrie
Information Formation	A tout public intéressé Général Globalité	De personne à personne De groupe à groupe Sensibiliser, dédramatiser, relativiser, responsabiliser Se faire connaître Orienter (ressources, droit...) Etre un partenaire avec des compétences différentes	Groupe/s Bulletin , journal Rapport d'activités Articles Conférences Débats Cours de formation, témoignages
Résentation Défense	A la société Aux collectivités sociales, juridiques, politiques, économiques	Etre reconnu en tant que groupe Faire entendre ses opinions Force de propositions Défense des intérêts du groupe Faire progresser la cause de la santé mentale Engagement	Actions Manifestations Prise de positions Lois Représentation des patients Au TPPE, Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant A la commission du secret professionnel Rencontre avec la psychiatrie adulte (6x/an)

Annexes

Autre matériel pédagogique de Psyfor disponible



Pour tout renseignement

PRO MENTE SANA

www.promentesana.org

Ariane Zinder-Jeheber 022 718 78 42

pro mente sana
association romande

BICEPS

www.lebiceps.ch

Silvia Parraga Furnari 022 310 33 23



AETOC

079 828 16 33, www.aetoc.ch

_aetoc

ATB&D

022 321 74 64, www.association-atb.org



L'EXPÉRIENCE

022 797 31 67, www.l-experience-association.ch



REEV

022 346 48 21 le matin,

reev_ge@hotmail.com, www.intervoiceonline.org



LE RELAIS

022 781 65 20, www.lerelais.ch



Avec les associations d'entraide en santé mentale de Genève

Les groupes d'entraide sont formés par des personnes concernées par la même situation. Les personnes se rencontrent, partagent leurs vécus et leurs soucis tout en échangeant aussi leurs solutions et expériences positives. Une association autogérée organise les tâches et activités avec ses membres qui s'engagent personnellement (animation, liste des membres, secrétariat, information, publicité, etc.) et sans l'aide de professionnels.

_aetoc



Association de personnes
ayant un trouble de l'humeur,
bipolaire ou dépressif



Avec le soutien logistique de

pro mente sana
association romande



et financier de



et d'une fondation privée genevoise