

CORAASP

10 ans de l'Avep – 5 décembre 2015

## **Développement et rôle des associations d'entraide en Suisse romande**

Les salutations protocolaires ayant été assurées précédemment par la présidente et vice-présidente de l'Avep, je me contenterai de cette façon toute simple de vous saluer, Mesdames, Messieurs, bonjour !

J'aimerais tout d'abord féliciter l'Avep pour l'organisation de cette journée d'anniversaire qui s'annonce riche et conviviale, bravo. J'aimerais par ailleurs aussi vous remercier d'avoir associé activement la Coraasp au programme de cet événement. Pour celles et ceux qui ne connaîtraient pas la Coraasp permettez-moi ces quelques brefs mots de présentation. La Coraasp est une organisation faîtière romande d'action en santé psychique, qui fédère plus d'une vingtaine d'associations et d'institutions actives dans le domaine de la santé mentale dans les différents cantons. Parmi les membres de la Coraasp il y a des associations très proches, dans leur forme et leur structure de celle de l'Avep ; c'est le cas par exemple de l'Anaap à Neuchâtel, l'Afaap à Fribourg ; mais la Coraasp compte aussi parmi ses membres de plus grandes institutions telles que par exemple la Fondation Emera ici en Valais, le Graap Fondation dans le canton de Vaud ; mais la Coraasp est aussi composée de plus petites associations totalement bénévoles et autogérées telles que ici en Valais l'association de proches Synapsespoir, mais aussi l'Expérience, ATB & D à Genève ou encore l'association A3 Jura. Vous l'avez compris, la liste que je viens d'énumérer ne saurait être exhaustive et vous la trouvez le cas échéant sur notre site internet [www.coraasp.ch](http://www.coraasp.ch). Voilà pour la petite minute de publicité.

La Coraasp, en tant qu'organisation faîtière, est en quelque sorte la plateforme qui relie ces associations entre elles et qui construit avec elles une parole et des actions communes dans le champ de la santé mentale en Suisse romande. Je suis aujourd'hui le « porte voix » de cette plateforme, mais je me réjouis de voir dans l'assemblée d'autres membres Coraasp qui ont fait le déplacement ici en Valais pour fêter l'Avep.

« Maladie psychique : de l'isolement à la solidarité », tel est le thème choisi pour cette journée, un fil rouge qui me réjouit beaucoup. Pour ma part, on m'a demandé de vous parler du développement et du rôle des associations d'entraide en santé mentale. Mon propos va dès lors s'articuler en 3 parties ; je vais dans un premier temps aborder le parallèle que nous pouvons faire entre le développement précurseur des mouvements d'entraide dans le domaine du handicap et celui un peu plus récent des mouvements d'usagers dans le champ de la santé mentale ; je poursuivrai ensuite par la présentation du rôle ou plutôt devrais-je dire des rôles que jouent ces associations en Suisse romande dans les parcours individuels et chemins de vie des personnes atteintes dans leur santé psychique et des proches. Je terminerai enfin par la présentation de cette trajectoire que j'ai appelée du « pouvoir d'être au pouvoir d'agir » qui contextualise comment l'action sociale et collective en santé mentale offre un terreau de transformation de l'isolement en participation sociale, permet de changer le regard que l'on porte sur la maladie et de considérer la personne affectée dans sa santé non plus comme un malade mais comme un citoyen acteur de changement individuel et social.

Je tiens à préciser au titre de préambule que le propos que je vais partager avec vous aujourd'hui est avant tout empirique et qu'il s'appuie sur l'expérience de terrain vécue au sein des organisations de la Coraasp. Je n'aurai donc aucunement la prétention de donner à ce propos un caractère scientifique et pour reprendre une expression bien connue « les opinions émises n'engagent que leur auteure ! »

### **Mouvements d'usagers dans le domaine du handicap et mouvements d'usagers dans le domaine de la santé mentale**

En première partie, j'aimerais donc évoquer avec vous le lien que l'on peut faire entre l'histoire des processus d'émancipation dans le domaine du handicap et celle du développement des mouvements d'entraide dans le domaine de la santé mentale.

Si l'on regarde un peu l'histoire, à la fin du 19<sup>ème</sup> siècle et au début du 20<sup>ème</sup> siècle le handicap était considéré uniquement dans une perspective individuelle et dans une vision médicale. Le handicap était le résultat d'une déficience d'un individu. On ne parlait d'ailleurs à l'époque

pas de handicap, terme générique que l'on utilise que depuis la fin des années 1950, mais on parlait d'infirmité, de déficience, d'inadaptation. La réponse sociale d'alors était d'agir sur l'individu en lui apportant des soins et de l'assistance. C'est dans ce contexte que sont nées les premières institutions de soins, d'éducation et de réadaptation des personnes en situation de handicap et qu'en 1920 est créée l'Association suisse pour les anormaux, qui deviendra en 1935 Pro Infirmis et qui avait pour buts je cite «... *de soutenir les efforts des différentes associations et institutions qui se consacrent aux soins et à l'assistance au profit des anormaux physiques et mentaux et de représenter efficacement les intérêts de ces organismes auprès de la population et des autorités.* »

On voit bien qu'on est dans une vision encore très assistantielle, mais que dans la constitution de l'association Pro Infirmis comme dans celle d'autres associations comme par exemple l'Union centrale pour le bien des aveugles, qui elle existe depuis 1903, on est dans le début de quelque chose qui tend peu à peu à socialiser des problématiques considérées jusque là sous un angle purement individuel.

Un peu plus tard, avec la création en 1960 de l'assurance invalidité, la façon de considérer le handicap change peu à peu de perspective et la vision médicale du handicap cède peu à peu la place à la notion d'intégration. De nombreuses associations de personnes en situation de handicap et/ou de proches voient le jour, association Cerebral, insieme, Procap, Agile et j'en oublie bien entendu, des associations qui s'engagent plus avant dans la défense des intérêts et des droits des personnes en situation de handicap et qui œuvrent peu à peu à faire évoluer la vision du handicap que l'on appréhende bientôt dans une perspective bien plus sociale. On tend à considérer désormais le handicap comme, en quelque sorte, une inadéquation de la société par rapport à la particularité de certains de ses membres. Il s'agit donc d'agir pour adapter la société aux besoins des personnes que l'on nomme désormais comme étant en situation de handicap différenciant ainsi la personne de son handicap. Ces mouvements d'usagers dans le domaine du handicap vont favoriser l'émergence de changements considérables dans les politiques publiques avec notamment l'inscription d'un article sur l'égalité à l'égard des personnes handicapées dans la constitution fédérale de 1999, une loi sur l'égalité des personnes handicapées en

2004, la création d'un bureau fédéral de l'égalité et plus récemment la ratification par la Suisse de la convention des nations unies relative au droit des personnes handicapées.

Ce rappel de l'histoire des mouvements d'usagers dans le domaine du handicap me paraissait nécessaire avant d'aborder plus spécifiquement le développement des organisations d'entraide et de défense des intérêts dans le champ de la santé mentale parce que leurs histoires sont forcément imbriquées, l'une s'étant sans doute inspirée de l'autre, et cela quand bien même le développement des mouvements d'usagers dans le domaine de la santé mentale en Suisse romande est plus récent. Comme je l'ai dit en introduction, je n'ai pas la prétention, dans mon propos, de dresser, un portrait exhaustif et exclusif de toutes les associations d'entraide en santé mentale mais bien plus de porter un regard sur le développement des associations qui aujourd'hui sont membres de la Coraasp.

Et de ce point de vue là l'histoire commence dans le canton de Vaud en janvier 1987 par la création d'un groupe d'entraide, composé de 7 personnes souffrant de troubles psychiques, de 2 proches et d'une professionnelle, Madeleine Pont, alors assistante sociale au secrétariat romand de Pro Mente Sana. Du groupe d'entraide naîtra, en novembre de la même année, le Graap, groupe d'accueil et d'action psychiatrique, organisation aujourd'hui bien connue en Suisse romande et même au-delà. D'autres associations se sont créées ailleurs en Suisse romande dans les années qui ont suivi.

L'émergence des associations d'entraide en santé mentale à la fin des années 1980 s'est inscrite dans un mouvement plus global, celui de l'évolution, durant la 2<sup>ème</sup> moitié du 20<sup>ème</sup> siècle, de la psychiatrie. La psychiatrie, une discipline qui, notamment grâce aux avancées importantes dans les domaines pharmacologiques, psychothérapeutiques et sociaux, s'est profondément transformée opérant ainsi peu à peu le virage de la psychiatrie asilaire à la psychiatrie sociale et favorisant les «... *mouvements de*

*désinstitutionnalisation de l'hôpital psychiatrique qui ont marqué les dernières décennies du 20<sup>ème</sup> siècle ».*<sup>1</sup>

Ainsi, à l'instar des mouvements d'usagers dans le domaine du handicap évoqué précédemment, la conception individuelle et médicale de la psychiatrie cède peu à peu du terrain au profit d'une vision plus globale et communautaire de la santé mentale. Le mouvement du « *fou objet de soins* » qui devient non seulement « *patient sujet* » mais aussi « *citoyen acteur de changement social* » est en marche et les associations d'entraide en Suisse romande, un peu comme des laboratoires de changement social, sont à la fois des aiguillons et des moteurs de ce changement.

Permettez-moi à cet égard de vous citer un extrait du site internet du Graap association qui, à propos de son histoire, dit « *Le GRAAP c'est l'histoire de personnes qui, frappées dans ce qu'elles ont de plus précieux, leur personnalité, leur Moi, ne veulent pas s'avouer vaincues par la maladie psychique et décident d'agir pour une meilleure qualité de vie, de jouer un rôle, de reprendre leurs responsabilités dans la communauté et de lutter pour une autre image de la folie.*

## **Rôle des associations d'entraide dans les parcours individuels des personnes affectées dans leur santé**

Après avoir tissé avec vous le lien que j'identifie entre le développement des mouvements d'usagers dans le domaine du handicap et celui des associations d'entraide en santé mentale j'en viens maintenant à aborder la question du rôle ou des rôles joué-s par les associations dans les parcours individuels des personnes affectées dans leur santé ou des proches. Dit autrement, si vous frappez à la porte d'une association membre de la Coraasp qu'êtes-vous susceptibles de trouver ?

- **Les organisations membres de la Coraasp offrent des lieux pour « être » - être avec son désarroi, sa souffrance, sa solitude**

*« Georges<sup>2</sup> a 45 ans ; il vient de sortir de sa 11<sup>ème</sup> hospitalisation en psychiatrie suite à une rechute sévère, sur un mode dépressif,*

---

<sup>1</sup> Diagonales, nov-déc 2014, JPZ, « L'action communautaire »

*d'un trouble affectif bipolaire. Sur les conseils de son médecin, il décide de se rendre dans un lieu d'accueil d'une organisation de la Coraasp. Il lui faudra 3 tentatives avant d'oser enfin franchir le seuil de la porte. Cela fait maintenant 1 mois qu'il vient régulièrement, presque tous les jours ; il s'installe un peu à l'écart des autres, boit un café, répond timidement à l'attention qu'on lui porte. Il a l'air triste, mais il est là et aujourd'hui il a même esquissé un sourire à l'occasion d'une plaisanterie partagée autour de la table. Comme il a évoqué le fait d'avoir joué aux échecs autrefois, le TS présent à l'accueil lui propose d'organiser un atelier-jeu pour les personnes qui n'ont jamais joué aux échecs. Georges saisit cette offre et c'est le premier pas vers une restauration de l'estime de soi. »*

- **Les organisations de la Coraasp offrent aussi des lieux pour « être accueillis » - être entendus, considérés, soutenus, encouragés, respectés**

*« Josette<sup>3</sup> a 42 ans ; elle est mère de 3 enfants et en instance de séparation. Depuis plus de 3 ans, sans pouvoir dire si c'est la maladie qui a généré les problèmes de couple ou l'inverse, Josette souffre d'une profonde dépression et de très fortes angoisses qui l'ont conduite déjà à 4 reprises à l'hôpital psychiatrique. Depuis sa dernière hospitalisation elle a décidé de participer à certaines activités d'une association de la Coraasp pendant que ses enfants sont à l'école, histoire de ne plus être seule avec sa souffrance. Pour l'instant, Josette est tout simplement incapable de reprendre un travail, raison pour laquelle une demande AI a été déposée. Mais d'expertise en expertise, le dossier tarde et la situation financière de la famille devient toujours plus précaire. Josette est découragée, ne voit pas le bout du tunnel. Avec le soutien de l'assistante sociale de l'association, qu'elle voit presque chaque semaine pour un moment d'entretien, le courage revient peu à peu. Ensemble, elles actionnent les différents leviers pour faire bouger le dossier qui finit par se débloquer. »*

---

<sup>2</sup> Prénom fictif

<sup>3</sup> Id.

- **Les organisations de la Coraasp constituent des lieux pour « faire » - d'abord pour soi-même en retrouvant du sens au travers de certaines activités, en partageant son savoir et ses ressources**

*« Il s'appelle Michel et il a 55 ans ; lui et la psychiatrie ont une longue histoire en commun, sa première hospitalisation remontant à l'âge de 20 ans. Sa maladie l'a privé de sa capacité à exercer le métier appris d'instituteur ; il est au bénéfice d'une rente AI et fréquente une association de la Coraasp depuis une bonne dizaine d'années. Passionné de philosophie et de peinture, il partage ses passions avec les autres membres de l'association en animant un atelier de peinture et d'écriture ; à l'occasion des 10 ans de l'association, les œuvres réalisées dans le cadre de son atelier ont été exposées au tout public. Quelques mois plus tard, Michel participera à la coordination inter-cantonale de préparation des événements romands organisés à l'occasion des journées mondiales de la santé mentale»*

- **Les organisations de la Coraasp permettent aussi de s'engager et d'« agir » pour contribuer au changement, construire des projets de société.**

*« La maladie psychique d'Alexandre l'a conduit à être mis au bénéfice d'une rente AI. Alexandre a choisi d'en témoigner publiquement. Mais il a décidé aussi d'aller plus loin et de faire usage de son expérience pour influencer les décisions politiques dans le domaine du handicap. Il est membre de la commission politique sociale de la Coraasp et ensemble nous allons rencontrer les parlementaires fédéraux pour les sensibiliser aux réalités du handicap psychique et aux conséquences des décisions qu'ils prennent. Comme Alexandre, Mireille<sup>4</sup>, après avoir passé au travers de sa maladie psychique du chaos au rétablissement, a choisi d'utiliser son expérience pour soutenir d'autres personnes en souffrance psychique ; elle a terminé la première formation romande de pair praticien en santé mentale.»*

---

<sup>4</sup> Prénom fictif

## **Des parcours individuels à l'action collective**

Ces quelques exemples de parcours individuels permettent d'illustrer comment, à l'intérieur du dispositif que constituent les associations membres de la Coraasp, des trajectoires de vie individuelles faites de souffrance, d'isolement, de sentiment d'inutilité peuvent se transformer en moteurs et promoteurs de changement social, impulsant une nouvelle trajectoire celle de passer « du pouvoir d'être au pouvoir d'agir ».

A entendre ces propos vous devez être en train de vous dire que celui ou celle qui franchit la porte d'une association de la Coraasp devra forcément poursuivre ce chemin. Détrompez-vous cependant ! Chaque parcours individuel est singulier ; ainsi peut-être que Georges, dont je vous décrivais l'arrivée dans une association de la Coraasp, sera aussi un jour un militant actif au sein de la Coraasp. Mais peut-être que Georges, dans 5 ans, continuera à venir à l'accueil de l'association juste pour y jouer aux échecs. Peu importe finalement, l'essentiel étant d'une part l'équilibre dans la vie de Georges et le fait que son parcours à l'intérieur de l'association fait partie d'un tout.

Dans une vision systémique et de pensée complexe, nous savons que le tout est bien plus que la somme des parties. L'action collective en santé mentale des associations de la Coraasp est donc bien plus que l'addition de parcours individuels ; elle est porteuse de liens, elle est espace d'appartenance, elle est aiguillon de changement social.

Je vous remercie de votre attention.

Florence Nater, directrice CORAASP