

**Procès-verbal de l'Assemblée générale constitutive de
l'AETOC - Association d'entraide de personnes souffrant de
troubles obsessionnels-compulsifs
du 8 mai 2007 à 20 h., Maison des associations, Salle Chico Mendes**

Présents : Annamaria, Nelly, José, Diana, Patrick, Cynthia, Elisabeth, Guy, Paul, Mariangeles, Alexandra, Daniel, Rosa, Nadia, Alain, Blandine, Sophie, Alexandre

Ordre du jour :

- Présentation du projet
- Discussion suite à la présentation du projet
- Adoption des statuts
- Election des membres du Comité
- Fixation du montant de la cotisation annuelle
- Divers

Présentation du projet

L'Assemblée commence par un historique et une présentation du projet par Sophie. En septembre 2005, elle a décidé de s'engager dans une association d'entraide pour des personnes souffrant comme elle de troubles obsessionnels-compulsifs (TOC). Des années auparavant, elle avait participé à plusieurs groupes d'entraide organisés par deux associations à Lausanne, l'ARTOC (Association romande des troubles obsessionnels-compulsifs) et Anxietas (Association d'entraide pour les personnes souffrant de troubles anxieux). Elle a donc repris contact avec ces deux associations pour voir les possibilités de collaborations, avant de se rendre compte de la nécessité de fonder un groupe d'entraide indépendant à Genève.

Grâce à l'Association ATB (Association de personnes atteintes de troubles bipolaires ou de dépression), à Genève, et à Patrick, un membre actif de cette association, Sophie a rencontré Alexandre, qui souffre lui aussi de TOC. Alexandre fréquentait les groupes d'entraide d'ATB&D, et Sophie avait rencontré Patrick à l'Arcade 84, un lieu d'accueil pour les personnes souffrant de troubles psychiques. En novembre 2005, après une conférence sur les troubles anxieux donnée par le Docteur Lucio Bizzini, organisée par ATB, Patrick a présenté Sophie à Alexandre. Par chance, Alexandre avait lui aussi le désir de fonder un groupe d'entraide. Il s'était aussi rendu à Lausanne dans les années précédentes pour trouver du soutien à l'ARTOC et à Anxietas, et il était aussi persuadé de l'énorme utilité d'un groupe d'entraide.

A partir de ce moment-là, Alexandre et Sophie se sont rencontrés une fois par semaine à la cafétéria de la Maison des associations pour organiser ce projet. En même temps, ils formaient un mini-groupe de soutien à deux, car leurs discussions leur ont permis de partager les problèmes liés à leur maladie. Il fallait trouver un lieu adéquat pour tenir les groupes d'entraide. L'Association ATB&D leur a proposé de leur prêter sa salle pour la somme de 20 CHF par soirée. Elle a aussi mis à disposition une page sur son site Internet pour mettre les informations concernant leur groupe d'entraide, informations qui se trouvent aussi sur sa circulaire trimestrielle. Alexandre et Sophie sont devenus membres d'ATB&D et le «groupe TOC», comme il était appelé au début, faisait partie de l'association. Sophie remercie beaucoup l'Association ATB&D pour son aide précieuse, sans laquelle tout aurait

été plus difficile, et remercie aussi Diana et Patrick, membres actifs d'ATB&D, qui sont parmi les personnes présentes dans la salle, et qui ont l'intention de devenir membres de l'AETOC. Sophie a aussi l'intention de rester membre de l'Association ATB&D.

Alexandre et Sophie ont rédigé une lettre accompagnée de papillons à l'intention des psychothérapeutes genevois membres de l'ASPCo (Association suisse de psychothérapie cognitive) et des groupements oeuvrant dans les domaines social et de la santé psychique. Grâce à la brochure du GREPSY (Groupe de réflexion et d'échange en santé psychique), ils ont appris à connaître le réseau associatif genevois auquel il fallait s'intégrer et avec lequel il était nécessaire d'établir des collaborations. Les groupes d'entraide ont commencé en février 2006. Au début, il y avait 4 ou 5 personnes. Plusieurs personnes sont venues une seule fois et ne sont plus revenues. Alexandre et Sophie étaient un peu découragés. En plus, au mois de juin, le vieux téléphone portable qu'un ami leur avait donné n'a plus voulu fonctionner. Puis, vers le mois de septembre, de nouvelles personnes sont venues : Guy, Nadia, Annamaria, Mariangeles, et sont revenues. Cela les a encouragés à continuer. Ils ont fait un gros effort de distribution et d'affichage des papillons dans les Coop, les Migros et les pharmacies, et bientôt ils étaient une vingtaine. Ce succès leur a démontré que l'existence du groupe d'entraide est justifiée et que le travail de distribution et d'affichage des papillons est très important. Dans la mesure du possible, il devrait être fait de manière régulière.

Peu à peu, la nécessité de créer une association s'est faite sentir. Celle-ci permet:

- l'ouverture d'un compte postal au nom de l'association
- une plus grande clarté dans les relations avec les tiers, par exemple pour faire connaître l'existence du groupe d'entraide (publication de papillons et de dépliants) ou pour les demandes de subventions
- la protection des buts inscrits dans les statuts, c'est-à-dire que personne ne pourrait se les approprier

Le 13 mars, lors d'un groupe d'entraide, les personnes présentes ont voté à l'unanimité pour la création d'une association. Alexandre et Sophie ont rédigé un projet de statuts et l'ont soumis aux autres personnes. Après plusieurs modifications, ils ont convoqué cette assemblée constitutive lors de laquelle les personnes présentes sont amenées à adopter ces statuts. Sarah et Mariangeles se sont dévouées pour signer les statuts car Alexandre ne souhaitait pas le faire.

Alexandre et Sophie ont créé un groupe d'entraide autogéré par des patients atteints de TOC et fonctionnant de manière autonome sans soutien professionnel prolongé, comme celui d'ATB&D, d'Anxietas, de l'ARTOC, et de nombreuses autres associations de patients psychiques. Il y a des partisans et des opposants à l'autogestion des groupes d'entraide par les patients. Ainsi, le médecin traitant de Sophie lui a dit qu'il fallait absolument qu'un psychothérapeute assiste aux groupes d'entraide, autrement les participants n'ont pas de réelle volonté de s'en sortir et « restent dans leur cinéma ». A l'inverse, son psychiatre lui a dit que le groupe d'entraide doit être constitué de patients et rester indépendant des psychothérapeutes. Sophie est d'avis que les patients ont tout à fait la capacité de transmettre des informations exactes sur le TOC, et en plus ils ont le savoir de l'expérience liée à leur maladie. D'autre part, les groupes d'entraide ne servent pas à se complaire dans le TOC, mais au contraire, à s'en extraire. Idéalement, il faudrait pouvoir se passer du groupe d'entraide après un certain temps, après avoir fait tout le nécessaire pour essayer d'aller mieux (psychothérapie cognitive et/ou traitement médicamenteux).

Les groupes d'entraide sont destinés à se soutenir mutuellement dans la résolution des problèmes dus au TOC. Ils sont complémentaires à une psychothérapie cognitive et/ou à un traitement médicamenteux et ne peuvent jamais les remplacer. Ils incitent à demander l'aide professionnelle adéquate (si ce n'est pas déjà fait). Ils permettent d'échanger des

expériences et des savoirs avec des personnes souffrant elles-mêmes de TOC, de bénéficier d'une écoute solidaire et de développer de nouvelles façons d'agir et de voir les choses. Ils encouragent à accepter sa maladie et à comprendre qu'il n'y a aucune honte à en être atteint. Ils favorisent la création de liens sociaux conviviaux. La rencontre de personnes atteintes de TOC qui vont bien donne de l'espoir et du courage aux autres qui vont moins bien. Le groupe d'entraide a vraiment l'ambition de contribuer à l'amélioration de l'état de santé des patients souffrant de TOC, ceci à moindres frais. En effet, la participation aux groupes est gratuite.

L'information sur les traitements adéquats et efficaces contre le TOC est transmise lors de chaque groupe d'entraide. Ainsi, les dépliants de présentation de l'ASPCo (Association suisse de psychothérapie cognitive) à l'usage des patients et la liste des psychothérapeutes genevois membres de l'ASPCo sont sur la table à disposition des participants, et la personne qui anime le groupe est chargée de mentionner chaque fois l'existence de ces informations au sujet des moyens de traitement.

Sophie dit que l'aide de tous est nécessaire pour faire tenir debout l'association, et pour la faire grandir. En 2008 il y a aura deux groupes d'entraide par mois et il faudra organiser des exposés donnés par des psychothérapeutes spécialistes du TOC, des sorties et des loisirs. Il faudra rédiger des papillons, des dépliants, les distribuer et les afficher... Tout est à construire. Elle ne pourra pas le faire toute seule. Donc, elle compte sur la bonne volonté de tous. Elle dit qu'un engagement bénévole pour l'association est une preuve d'engagement et de respect aussi envers soi-même. Il faut que cet engagement soit un plaisir et non une contrainte. Sophie considère son engagement pour l'AETOC comme un projet de vie qui lui tient énormément à coeur. Par exemple, elle va suivre le lendemain un cours d'une journée à Lausanne donné par l'Association AVEC, centre d'appui à la vie associative. Ce cours est intitulé : « Groupes d'entraide : comment faire pour bien faire ». Le même cours sera donné au mois de novembre, alors, que les personnes intéressées n'hésitent pas à s'inscrire. Elle va suivre un autre cours le 2 octobre donné par cette même association, intitulé « Comment garder son association vivante ». Cela serait sympathique de le suivre ensemble. Elle dit qu'elle a des dépliants de présentation de l'Association AVEC à disposition, avec ses coordonnées, et les pose sur la table. Sophie propose enfin que les réunions du Comité se passent chez elle (la première aura lieu le samedi 27 octobre à 18h.) et qu'elles soient suivies d'un repas.

Discussion suite à la présentation du projet

Alexandre dit qu'il serait bon de garder une ambiance décontractée pour garantir la pérennité du groupe et encourager les nouveaux arrivants à revenir. Il a effectivement souligné l'aspect morbide de certaines confidences. Il admet que cela doit être courant dans les groupes d'entraide, et qu'il faut l'accepter dans une certaine mesure. Il dit aussi que chacun peut contribuer à ce que l'Association reste vivante, par exemple en animant les groupes d'entraide, en participant à la rédaction des dépliants, etc., et qu'il ne faut pas craindre de s'engager, chacun restant libre de remettre en question son engagement à tout moment.

Concernant l'aspect morbide de certaines confidences, Sophie dit que si une personne a fait la démarche de venir à un groupe d'entraide, c'est parce qu'elle a une volonté d'agir pour aller mieux, et qu'elle est consciente d'avoir une maladie dont elle veut se débarrasser. C'est une démarche positive et saine. Il faut absolument avoir une conscience la plus claire possible de sa maladie, prendre du recul et accepter l'aide professionnelle dont on a besoin, pour sortir à tout prix de cet état d'esprit morbide. Comme elle l'a dit avant, le groupe d'entraide sert à se sortir du TOC et non pas à s'y complaire.

Daniel dit qu'il ne faut pas craindre d'avouer clairement que l'on est malade et qu'il est important que le groupe d'entraide encourage les personnes à prendre vraiment conscience de leur maladie, car elles doivent se faire traiter ou changer de traitement (médication, psychothérapie), avant que leur état ne s'aggrave. En effet, chaque obsession et son rituel associé peuvent en engendrer des tas d'autres, et ça devient progressivement un véritable cercle vicieux. Pour lui, vouloir aller mieux c'est d'abord admettre que l'on va mal et vouloir guérir c'est d'abord accepter que l'on est malade.

Diana dit que le fait de créer une association d'entraide pour des patients psychiques est une démarche citoyenne qui démontre une volonté de se rétablir et d'être debout, après avoir beaucoup souffert. Elle dit que les patients psychiques, de par le vécu de leur maladie, ont un savoir dont les autres patients psychiques peuvent profiter. Ce savoir est différent de celui des psychothérapeutes, mais il est tout aussi riche et valable.

José dit qu'il faudra s'attendre à des moments de découragement mais qu'il ne faut pas baisser les bras. Il faut que chacun se sente responsable pour que l'Association fonctionne bien.

Blandine demande si elle peut venir aux groupes d'entraide sans faire partie du Comité. Sophie lui répond que cela est tout à fait possible, et qu'il y aura des membres de l'Association participant au Comité, et d'autres pas.

Adoption des statuts

Les statuts sont adoptés avec deux modifications par rapport à ceux reçus par toutes les personnes invitées à l'Assemblée constitutive :

- A l'article 2, dans les moyens que se donne l'Association pour atteindre ses buts, Elisabeth pense que la formulation « de tenir à jour une liste de psychothérapeutes compétents pour soigner le TOC » ne convient pas. Nadia propose d'écrire à la place « de tenir à jour une liste de psychothérapeutes spécialistes du TOC ». Tout le monde est d'accord.
- Toujours à l'article 2, dans les moyens que se donne l'Association pour atteindre ses buts, Sophie propose d'ajouter comme moyen supplémentaire « d'établir des contacts et des collaborations en participant à toute initiative reconnue utile à ses buts ». En effet, elle dit que l'AETOC doit travailler en relation avec le réseau existant, sans quoi elle ne pourra atteindre ses buts. Ainsi, l'AETOC va s'intégrer au GREPSY (Groupe de réflexion et d'échange en santé psychique) et faire une demande d'adhésion à la CORAASP (Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique). Tout le monde est d'accord.

Les statuts sont adoptés à l'unanimité avec ces deux modifications.

Election des membres du Comité

Sophie dit que le 10 avril, lors du dernier groupe d'entraide, les personnes suivantes s'étaient proposées pour faire partie du Comité : Sarah, Nadia, Alain, Annamaria, Elisabeth, Mariangeles, Alexandra, Alexandre et Sophie. Daniel fait part de son souhait de s'ajouter à la liste. Toutes sont élues à l'unanimité. Sophie dit que dans les statuts figure à l'article 21 : « Le Comité s'organise et se constitue lui-même ». Cela signifie que le président, le trésorier et le secrétaire ne sont pas élus lors de l'Assemblée constitutive, mais lors du premier Comité.

Elle dit qu'il ne faudrait pas que le/la président-e assume seul-e toutes les responsabilités. C'est l'ensemble du Comité qui doit assumer la co-responsabilité de l'association, de manière collective. La co-responsabilité est très intéressante dans la mesure où l'AETOC est une association de patients psychiques susceptibles de vivre des périodes difficiles pendant lesquelles il leur est impossible de travailler au bon fonctionnement de l'association. Grâce à la co-responsabilité, l'association peut continuer à fonctionner correctement, puisque tous les membres de l'équipe responsable sont aptes à prendre les décisions nécessaires à son bon fonctionnement. Ainsi, le travail à faire ne repose pas sur les épaules d'une seule personne.

Fixation du montant de la cotisation annuelle

Diana dit que le montant de la cotisation d'ATB&D est de 50 CHF, que peut-être cette somme est trop élevée pour certains, mais qu'en même temps ce n'est pas beaucoup, compte tenu des dépenses qui sont à la charge de l'association. Elle dit qu'il faudra demander une subvention à la Ville et à l'Etat de Genève. Diana et Patrick proposent de fixer la cotisation à 50 CHF, et que les personnes ayant de petits moyens paient ce qu'elles peuvent. Tout le monde est d'accord avec cette solution qui est adoptée à l'unanimité.

Divers

Diana dit qu'elle possède un téléphone quasiment neuf dont elle ne se sert pas, et qu'elle peut le donner à l'AETOC. Sophie la remercie et l'accepte.

A la fin de l'Assemblée, Patrick, membre de l'Association ATB&D, parle de la 5^{ème} révision de l'AI qui sera un des objets de la votation fédérale du 17 juin. De nombreuses associations et groupements autour du handicap, dont l'Association ATB&D, ont examiné cette révision et se sont prononcés contre elle. Il encourage les personnes présentes à aller voter, selon leur choix et en connaissance de cause. Il invite aussi à visiter le site de la Coordination nationale contre la 5^{ème} révision de l'AI : www.ai-referendum.ch

Procès-verbal rédigé par Alexandre et Sophie, relu par Daniel, Patrick, Cynthia et Nadia

Genève, le 8 août 2007