

Rapport d'activité mai 2007 – juin 2008

1. Comité
2. Services offerts par l'AETOC
3. Relations avec le réseau institutionnel en santé mentale
4. Relations avec le réseau associatif en santé mentale
5. Conférence
6. Formation
7. Comptes de l'AETOC
8. Projet de création d'un site Internet
9. Conclusion

Genève, juin 2008

1. LE COMITÉ

Lors de l'Assemblée générale constitutive du 8 mai 2007, dix personnes ont souhaité devenir membres du comité. Par la suite, plusieurs d'entre elles ne sont jamais venues aux réunions du comité ni aux groupes d'entraide, tandis qu'une personne, non-membre du comité, a participé activement à la gestion de l'association. Nous avons beaucoup apprécié cette collaboration et tenons à l'en remercier chaleureusement. D'autres membres du comité souhaitent uniquement participer aux réunions du comité et ne viennent pas aux groupes d'entraide.

Notre comité s'est réuni trois fois. Outre la présidente et le trésorier, deux autres membres se sentent aussi très motivés pour que l'association fonctionne bien. En tout, l'association est gérée par quatre personnes très engagées, auxquelles on peut ajouter deux autres personnes qui sont également toujours prêtes à les aider en cas de besoin. Le secrétariat est assuré tour à tour par chacune des quatre personnes. Ces six personnes sont des membres actifs tels que définis dans les statuts, c'est-à-dire des personnes souffrant de troubles obsessionnels-compulsifs.

En 2007, l'association comptait 11 membres ayant payé leur cotisation. Depuis la création du groupe d'entraide en janvier 2006, 62 personnes ont eu un contact avec l'association.

2. LES SERVICES OFFERTS PAR L'AETOC

2.1 Groupe de soutien

Le groupe de soutien s'est réuni une fois par mois en 2007 dans la salle des associations ATB&D (Association de personnes ayant des troubles bipolaires ou dépressifs) et Le Relais (Association de soutien aux proches de personnes ayant des troubles psychiques), et deux fois par mois en 2008, dans la salle Aung San Suu Kyi, à la Maison des associations, le mardi de 18 h. 30 à 20 h. 30. En 2007, environ 15 personnes ont participé à chacun des groupes. La fréquentation a un peu diminué en 2008, avec environ une dizaine de personnes par groupe. Nous avons eu le plaisir d'accueillir de nombreuses nouvelles personnes, ce qui confirme l'utilité de ces réunions.

Lors de chaque groupe d'entraide, les nouveaux arrivants reçoivent les informations concernant les traitements adéquats pour améliorer leur qualité de vie. Une bibliographie, une liste de psychothérapeutes genevois membres de l'ASPCo (Association suisse de psychothérapie cognitive) et un dépliant concernant la psychothérapie cognitive sont distribués.

Des étudiants nous demandent souvent s'ils peuvent nous poser des questions sur le TOC et participer à nos groupes d'entraide. Leur présence ayant posé un problème à plusieurs personnes présentes, nous avons décidé en comité que trois groupes d'entraide par année seraient ouverts aux étudiants pendant la 2ème heure.

Au mois de décembre 2007 les papillons ont été envoyés par e-mail et non par courrier postal aux psychothérapeutes genevois membres de l'ASPCo et aux associations genevoises du domaine psychique et social. Nous pensons que très peu d'entre eux ont imprimé nos papillons et les ont mis à disposition de leurs patients et utilisateurs, car cela demande un certain effort qu'ils ne sont pas prêts à faire. Cela nous a appris qu'il est nécessaire à l'avenir de faire la promotion de notre association par courrier postal. Nous avons ajouté à notre liste de contacts les CASS (Centres d'action sociale et de

santé), les UAC (Unités d'action communautaire) et les centres de loisirs. Un membre de notre association travaille actuellement à la création d'un fichier d'adresses informatisé qui nous permettra de faire un mailing. Nous avons aussi l'intention de prendre contact avec les CASS et les UAC pour faire des présentations de l'AETOC aux personnes qui y travaillent pour qu'elles informent leurs clients de l'existence de notre association.

Nous avons aussi pensé que la présentation de nos papillons doit être améliorée. Elle devra comporter moins d'informations. Nous allons faire deux documents distincts : une affiche et un dépliant. Actuellement, l'affiche et le dépliant sont réunis dans le même document. Le dépliant ne mentionnera pas les dates des groupes d'entraide. Ainsi, nous n'aurons pas à éditer chaque année un dépliant. En outre, un membre de notre association est en train de créer un logo de l'AETOC.

La baisse de la fréquentation en 2008 peut s'expliquer par le fait que les dates des groupes d'entraide sont peut-être trop rapprochées. Nous avons donc décidé en comité qu'en 2009 les groupes d'entraide auront lieu toutes les trois semaines, ce qui représentera 17 groupes d'entraide en 2009 contre 26 en 2008. Le prix de location des salles à la Maison des associations a beaucoup augmenté, à tel point que la salle nous coûtera plus cher en 2009 qu'en 2008, bien qu'il y aura 9 groupes d'entraide de moins. Nous sommes en train de nous renseigner pour savoir si nous pouvons louer une salle moins chère ailleurs.

2.2 E-mail et permanence téléphonique

De nombreuses personnes nous contactent par e-mail après avoir consulté la page de notre association sur le site Internet de l'Association ATB&D. Nous tenons à remercier infiniment l'Association ATB&D de mettre à notre disposition une page sur son site en attendant d'avoir notre propre site.

La permanence téléphonique est assurée par la présidente car le téléphone se trouve chez elle. Il n'y a pas d'heures de permanence précises, mais les personnes qui appellent peuvent laisser un message sur le répondeur et elle les rappelle.

Les personnes qui avaient besoin d'aide ou d'informations ont pu ainsi avoir un premier contact avec l'association. En toute discrétion, nous nous sommes efforcés de répondre à leur demande. Parfois elles sont venues aux réunions d'entraide, parfois nous ne les avons jamais vues.

2.3 Bibliographie et témoignages

La connaissance de la maladie étant un facteur déterminant pour améliorer notre état de santé, nous avons établi une bibliographie sur le TOC en français que nous avons mise en ligne sur le site d'ATB&D. Elle contient les cotes des documents et l'adresse des bibliothèques dans lesquelles on peut les emprunter.

La présidente et le trésorier ont écrit un témoignage qui figure sur le site d'ATB&D. Nous essayons de motiver d'autres membres à écrire eux aussi un témoignage.

3. LES RELATIONS AVEC LE RÉSEAU INSTITUTIONNEL EN SANTÉ MENTALE

Il a été décidé lors de la réunion du comité du 27 octobre 2007 que l'AETOC doit s'intégrer au réseau associatif et institutionnel genevois en santé psychique et participer aux projets en cours. En effet, nous avons pensé que l'AETOC ne devrait pas se limiter à la tenue des groupes d'entraide et à la gestion des affaires courantes internes à l'association, mais aussi mener une réflexion et une action pour une meilleure reconnaissance, intégration et destigmatisation des personnes en difficulté psychique, et pour faire changer la perception des troubles psychiques dans la société. Pour ce faire, l'AETOC doit être présente aux réunions avec le réseau associatif et institutionnel genevois en santé psychique. C'est pourquoi la présidente a demandé à Diana Dillmann, membre active de l'Association ATB&D, de lui expliquer quels sont les projets en cours. Diana Dillmann connaît bien le réseau associatif et institutionnel genevois en santé psychique, puisqu'elle aussi a fait le nécessaire pour y intégrer ATB&D. Cela a permis à la présidente de s'intégrer dans différents groupes de travail en tant que représentante de l'AETOC.

3.1 Rencontres des associations avec la direction du Département de psychiatrie adulte des HUG

L'AETOC s'est intégrée aux rencontres des associations qui se vouent statutairement à la défense des droits des patients psychiques et de leurs proches avec la direction du Département de psychiatrie adulte des HUG. Ces rencontres ont été instituées en 2000 et ont lieu 6 fois par année. Elles permettent aux associations d'avoir un contact direct avec les responsables du Département de psychiatrie adulte et de se faire connaître par eux. La présence des associations est nécessaire pour être reconnues.

Voici des exemples de sujets discutés lors de ces rencontres :

- moments traumatisants vécus lors des hospitalisations sous contrainte
- chambres fermées à clé pour les patients en crise
- visiteurs associatifs à Belle-Idée pour rencontrer les patients
- suivi de l'information sur les associations dans les pavillons et auprès du personnel
- enquête de satisfaction des usagers de la psychiatrie
- présentation de l'Unité mobile de soins intensifs dans le milieu créée en octobre 2007 grâce au travail de l'Association Le Relais

3.2 Rencontres des associations partenaires avec le Comité de gestion du Département de psychiatrie des HUG

L'AETOC s'est intégrée aux associations partenaires qui rencontrent deux fois par année depuis 2005 le Comité de gestion du Département de psychiatrie des HUG pour faire entendre leur voix dans les décisions prises concernant la gestion du département. Les associations partenaires sont : Appartenances, Insieme, Parole, Le Relais, Psychex, ATB&D, Le Biceps et l'AETOC. Ces associations ont signé une convention de collaboration pour être représentées par deux représentants lors de la rencontre avec le Comité de gestion. La voix des associations est consultative. Diana Dillmann et Shirin Hatam, juriste à Pro Mente Sana, ont été les représentantes des associations partenaires jusqu'à la fin de 2007. Depuis 2008, Georges Saloukvadze, membre du Relais, et Ghislaine de Marsano, avocate à l'Association Psychex, ont été élus comme

représentants des associations partenaires.

4. LES RELATIONS AVEC LE RÉSEAU ASSOCIATIF EN SANTÉ MENTALE

4.1 Le GREPSY (Groupe genevois de réflexion et d'échange en santé psychique)

Les associations genevoises en santé psychique se sont rassemblées en 1999 dans le GREPSY (Groupe genevois de réflexion et d'échange en santé psychique). Ce groupe n'a pas de statuts et existe de manière informelle. Il est composé d'associations d'entraide bénévoles (comme l'Association ATB&D), d'associations dans lesquelles travaillent des professionnels salariés (comme l'Arcade 84) et d'associations employant des bénévoles et des professionnels (comme l'Association Parole). Voici l'adresse de son site: <http://www.grepsy.ch/>

Le GREPSY a pour buts :

- de mieux faire connaître le réseau aux professionnels de la santé psychique
- d'éditer une brochure et un site Internet qui répertorient les associations et décrivent le travail qu'elles accomplissent
- d'organiser des journées de réflexion et de projets pratiques communs
- de réfléchir sur des questions de fond concernant la santé mentale

L'AETOC s'est intégrée au GREPSY. Cela lui a permis de figurer sur son site Internet. En outre, elle aura une page dans la nouvelle édition de sa brochure intitulée « Troubles psychiques : carnet d'adresses genevois ».

Cinq associations du GREPSY (Pro Mente Sana, Association Parole, Association Le Relais, La Maison des Champs et l'AETOC) ont organisé le 1^{er} Forum du GREPSY qui a eu lieu les 21 et 22 mai 2008. L'AETOC s'est investie dans l'organisation de ces deux journées avec les quatre autres associations ci-dessus.

La première journée s'est passée aux Bains des Pâquis et était consacrée à une sensibilisation du grand public pour promouvoir la santé mentale. Pour ce faire, nous avons invité l'artiste allemand Arnd Drossel et un groupe de yoga acrobatique, et nous avons édité un plan de Genève sur lequel figurent toutes les associations et institutions du GREPSY, avec une description de leurs activités, que nous avons distribué aux Bains des Pâquis et sur le quai. Arnd Drossel a créé une boule de 130 kg dans laquelle il peut se déplacer sur la terre et sur l'eau. Du 10 au 28 avril 2007, il a parcouru 350 km en Allemagne, accompagné par des personnes vivant avec des troubles psychiques et leurs soignants. Par cette performance artistique et sportive, Arnd Drossel veut attirer l'attention sur les difficultés que rencontrent les personnes qui ont perdu leur équilibre psychique, et sur le travail des associations et institutions qui les aident à retrouver un contact avec la réalité. Le maintien de son propre équilibre est un mélange d'introversio (lorsqu'il court dans sa boule), et d'extraversio lors des contacts humains pendant son voyage.

La deuxième journée a réuni 105 participants, professionnels de la santé mentale, personnes concernées et proches, travaillant tous dans les organisations du GREPSY. Elle comprenait une conférence, une table ronde et un forum ouvert. Elle avait trois objectifs:

- Imaginer de nouvelles perspectives en santé mentale inscrites dans un objectif

- large de prévention, d'action publique et de service à la communauté
- Renforcer l'identité d'un réseau d'institutions et d'associations engagées depuis longtemps en faveur des personnes souffrant de troubles psychiques
- Réfléchir sur nos pratiques, délibérer sur les besoins convergents, les liens précis de collaboration et de partenariat entre les associations et avec les institutions sociales, politiques et médicales
- Dresser un bilan de la présence des associations dans le réseau de santé.

Le matin, la conférence d'Alain Riesen, ergothérapeute à l'Arcade 84, sur l'histoire du mouvement associatif en santé psychique de 1968 à nos jours, et la table ronde animée par Jean Pirrotta, directeur adjoint de l'Office cantonal genevois de l'Assurance-invalidité, Dominique Quiroga, enseignante à la Haute école en travail social, Eric Widmer, sociologue à l'Université de Genève, et Delphine Marie, journaliste et membre de l'Association « Les pieds sur terre », ont apporté des éléments théoriques et nourri la réflexion. L'après-midi, lors du forum ouvert, nous avons travaillé en petits groupes de 4 personnes pour connaître les autres personnes travaillant dans les organisations du GREPSY. Nous avons réfléchi et discuté ensemble sur la forme d'un réseau psychosocial associatif, imaginé des projets communs, des actions pour faire exister ce réseau, le faire connaître auprès du public, des professionnels médicaux et sociaux et des politiques. A la fin, chaque groupe a rapporté le résultat de ses discussions aux autres groupes.

Les actes de ce Forum seront publiés dans un bref délai pour porter, concrétiser et rendre réels les projets issus de nos discussions.

4.2 Le cours des associations

Cinq associations du GREPSY (Pro Mente Sana, Le Biceps, ATB&D, Le Relais et Le REEV) ont collaboré pour créer un cours rétribué de 4 heures intitulé : « Associations et troubles psychiques : regards, ressources », sous la houlette de Madame Ariane Zinder, psychologue à Pro Mente Sana. Ce cours est destiné à être donné :

- dans le cadre de la formation continue des collaborateurs des HUG, de la FSASD (Fondation des services d'aide et de soins à domicile) et de l'Hospice général
- aux étudiants de la Haute école de santé (infirmiers spécialisés en psychiatrie)
- aux étudiants en médecine spécialisés en psychiatrie (pour parler en cours)

Il a pour but de valoriser le savoir de l'expérience concrète des troubles psychiques que possèdent les personnes concernées et leurs proches. Ce savoir est différent de celui des soignants et apporte un éclairage supplémentaire à leurs connaissances et leurs pratiques des soins. En outre, il est nécessaire qu'ils connaissent l'existence des associations pour en informer leurs patients et utilisateurs. En effet, les associations d'entraide bénévoles représentent un espace complémentaire aux structures psychiatriques institutionnelles pour venir en aide aux personnes souffrant de troubles psychiques et leurs proches, et contribuent aussi à l'amélioration de leur état de santé.

Ces cinq associations ont fait de nombreuses séances de travail depuis 2004 pour la conception, la création du cours et d'un document écrit qui permet aux professionnels de découvrir les compétences spécifiques des associations et d'utiliser le réseau associatif des patients et des proches comme partenaires.

Le cours comporte trois parties :

- le rôle du réseau associatif, les missions et le fonctionnement des associations

- le travail des associations présentes dans le cours
- trois témoignages de membres d'associations d'entraide bénévoles (personnes concernées ou proches)

L'AETOC s'est intégrée à cette démarche. Le trésorier et la présidente ont écrit deux textes destinés à être insérés dans le support du cours : un exemple de cas anonyme d'un utilisateur de l'AETOC et une fiche de présentation de l'AETOC. La présidente avait assisté au mois de juin 2007 en tant qu'auditrice au cours donné aux collaborateurs des HUG, de la FSASD et de l'Hospice général. Puis elle a participé au mois de novembre 2007 au cours donné aux étudiants infirmiers et elle a donné son témoignage. Cela a été une expérience très enrichissante. Les étudiants ont beaucoup apprécié les témoignages, qui leur apportent une dimension concrète complémentaire aux connaissances théoriques qui leur sont enseignées.

Le prochain cours donné aux collaborateurs des HUG, de la FSASD et de l'Hospice général aura lieu le mardi 10 juin 2008 de 13 h. 30 à 17 h. 30 à Belle-Idée, dans le bâtiment des Grands-Bois. Le trésorier de l'AETOC y participera et donnera son témoignage.

La Haute école en travail social (qui forme les éducateurs spécialisés, assistants sociaux et animateurs socioculturels), n'a pas souhaité intégrer ce cours sous cette forme dans son programme d'études. Mais chaque association a la possibilité d'obtenir une heure de cours pour se présenter, promouvoir son travail et témoigner du vécu de la maladie. La présidente a assisté comme auditrice au cours donné en octobre 2007 par Diana Dillmann, membre de l'Association ATB&D, aux étudiants en travail social. L'AETOC a l'intention de faire une demande à la Haute école en travail social pour obtenir une heure d'enseignement.

Les cinq associations mentionnées plus haut ainsi que l'AETOC ont fondé une association nommée Psyfor dont l'Assemblée constitutive a eu lieu le 4 mars 2008. Cette association a pour but « de faire connaître aux intervenants sanitaires et sociaux, ainsi qu'au grand public, l'expertise développée par les personnes ayant vécu personnellement une expérience des troubles psychiques ou par des proches de ces personnes, par le biais de cours, d'organisations d'événements, de publications, de documents audiovisuels, écrits ou tous autres supports et vecteurs susceptibles de favoriser la transmission de cette connaissance. » Grâce à cette association, nous pourrions demander des subventions afin d'atteindre ce but. Nous avons le projet de réaliser un film de témoignages pour lequel nous avons déjà obtenu un don de 10'000 CHF de la Fondation Leenaards, sur un budget de 57'000 CHF. Georges Saloukvadze, membre du Relais et trésorier de Psyfor, poursuit la recherche de fonds.

4.3 La CORAASP (Coordination romande des associations d'action en santé psychique)

La CORAASP, basée à Martigny, est une association faîtière qui regroupe des associations suisses romandes actives dans le domaine de la santé mentale. La CORAASP a signé un contrat de prestations avec l'OFAS (Office fédéral des assurances sociales) pour obtenir le financement des prestations de ses associations membres qui répondent aux exigences de l'article 74 de la Loi fédérale sur l'assurance-invalidité. L'AETOC a déposé une demande d'adhésion à la CORAASP qui sera acceptée le 11 juin 2008 lors de l'Assemblée générale de la CORAASP.

En 2006, l'Association ATB&D, l'Association Parole et l'Association Le Relais, toutes trois membres de la CORAASP, ont déposé une demande auprès de la CORAASP

pour obtenir un soutien financier de l'OFAS afin de valoriser le statut des personnes concernées et leurs proches qui s'engagent pour le réseau. Cette demande a abouti à la création d'un laboratoire genevois d'autoformation à l'empowerment, anglicisme désignant la reprise d'autonomie et du pouvoir d'agir des personnes souffrant de troubles psychiques. L'AETOC s'est intégrée à ce projet. Ce groupe de travail a pour tâche d'élaborer un dossier décrivant la manière dont les associations mettent en œuvre concrètement l'empowerment. Ce document sera un support d'enseignement pour les autres membres de la CORAASP et servira de base pour chercher des sources de financement auprès de l'OFAS par l'intermédiaire de la CORAASP en tant que faïtière.

4.4 La Fondation KOSCH (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz)

La Fondation KOSCH travaille à la coordination et la promotion des groupes d'entraide en Suisse. Elle nous a envoyé une lettre de félicitations lors de la création de notre association.

La fondation KOSCH a créé 17 centres de contact dans toute la Suisse qui offrent un appui aux groupes d'entraide existants dans leur région respective. Ces centres de contact orientent les personnes intéressées vers le groupe d'entraide susceptible de répondre à leurs difficultés. Ils favorisent la création de groupes d'entraide et l'information du public les concernant.

Genève ne possède pas encore de centre de contact. Le centre de contact le plus proche se trouve à Lausanne, à l'Association AVEC. Un groupe de travail a été mis en place pour créer un centre de contact à Genève. L'AETOC s'est intégrée à ce projet avec d'autres associations qui s'occupent de problèmes de santé et de problèmes sociaux (Association ATB&D, Association Hypsos, Père pour toujours, Association Psoriasis-vitiligo...)

5. CONFÉRENCE

Nous avons organisé une conférence le 21 novembre 2007 à 18 h. 30 dans la salle Zazi Sadou, à la Maison des associations, intitulée « Du trouble obsessionnel-compulsif et ses traitements », donnée par le Docteur Roland Eiselé, spécialiste FMH en psychiatrie et psychothérapie et président de l'ASPCo, et Madame Emna Ragama Pardos, psychologue aux HUG. Un public très nombreux y a assisté : la salle Zazi Sadou, d'une capacité de 50 personnes, était bondée.

Nous sommes très reconnaissants envers le Docteur Eiselé et Madame Ragama Pardos car ils ont donné bénévolement de leur temps pour nous offrir un exposé limpide, stimulant et très vivant, qui a démontré une grande compétence de leur part et pleinement répondu aux besoins de notre association. Tous nos membres ont dit l'avoir beaucoup apprécié et appris quantité de choses. Il a sans aucun doute contribué à ce que des auditeurs atteints de troubles obsessionnels-compulsifs trouvent le courage d'oser affronter leur anxiété en entreprenant une psychothérapie cognitivo-comportementale. Nous remercions chaleureusement le Docteur Eiselé et Madame Ragama Pardos pour ce grand service rendu à notre association.

6. LA FORMATION

La présidente a suivi trois cours totalisant huit jours de formation : deux cours d'une journée donnés par l'Association AVEC, centre d'appui à la vie associative, à Lausanne, et un cours de six jours organisé par la CORAASP, à La Pelouse à Bex. Le premier cours donné par l'association AVEC a eu lieu le 9 mai 2007 et était intitulé: « Groupes d'entraide : comment faire pour bien faire? » Il était donné par Madame Claire-Lise Gerber. Le deuxième cours de l'Association AVEC, donné par Mesdames Marie-Chantal Collaud et Latha Heiniger, a eu lieu le 2 octobre 2007 et s'intitulait « Comment garder son association vivante? ». Le cours organisé par la CORAASP comprenait deux modules de trois jours chacun qui ont eu lieu les 24, 25 et 26 mars et les 25, 26 et 27 mai 2008. Il s'intitulait : « La sociocratie : formation au mode de gouvernance sociocratique pour les organisations du domaine de la santé psychique ». Dans les grandes lignes, la sociocratie est une méthode de prise de décisions par consensus. Le cours était donné par Monsieur Gilles Charest, fondateur de Sociogest et membre du Cercle international de sociocratie.

Ces trois cours très enrichissants ont permis une meilleure capacité d'anticipation des problèmes et l'acquisition de connaissances théoriques indispensables pour faire vivre l'AETOC de manière à ce qu'elle remplisse ses objectifs. En outre, la rencontre et le partage d'expériences avec d'autres personnes menant une activité associative ont été très bénéfiques.

7. LES COMPTES DE L'AETOC

L'association a la chance de pouvoir compter sur un trésorier qui possède de bonnes connaissances en comptabilité et qui tient une comptabilité rigoureuse avec beaucoup de soin. Nous le remercions infiniment.

8. LE PROJET DE CRÉATION D'UN SITE INTERNET

Nous souhaitons créer un site Internet et avons décidé de confier cette tâche au trésorier car il a exprimé le désir de le faire. Etant donné que cela représente un travail très conséquent qu'il est nécessaire de respecter, nous avons décidé en comité qu'il sera rétribué 500 CHF pour créer le site et 250 CHF par année pour sa mise à jour.

9. CONCLUSION

Vivant pour la première fois l'expérience de la vie associative, nous sommes actuellement dans une phase de découvertes et d'apprentissage des tâches à accomplir au fur et à mesure qu'elles se présentent. Nous prenons conscience que la gestion d'une association comporte des responsabilités. Mais nous sommes tout à fait prêts à les assumer et motivés pour faire prospérer notre association.

Nous tenons à remercier chaleureusement les membres du comité et toutes les personnes qui s'engagent pour que l'AETOC devienne une association sérieuse sur laquelle les personnes qui en ont besoin puissent compter. Nous remercions aussi particulièrement Madame Ariane Zinder, psychologue à l'Association Pro Mente Sana, qui a offert son soutien moral pour mener à bien nos activités harmonieusement.