

Procès-verbal de l'assemblée générale extraordinaire de l'AETOC - Association d'entraide de personnes ayant un trouble obsessionnel compulsif du 3 décembre 2019 à l'Association Parole

23 présent-e-s, 6 excusé-e-s

1. Accueil

Suite à la convocation du 4 novembre 2019, Carmen souhaite la bienvenue aux personnes présentes, membres ou amis, et les remercie d'être venues. L'assemblée ayant commencé avec 10 minutes de retard, et compte tenu de l'ordre du jour chargé, elle propose que le point suivant, qui devait être une présentation des participants, soit supprimé et que ceux-ci se présentent lorsqu'ils prendront la parole lors de la discussion au point 5.

2. Présentation des participants : point supprimé

3. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 21 mars 2019

Le procès-verbal de l'assemblée générale du 21 mars 2019 est approuvé à l'unanimité avec remerciements à sa rédactrice, Ariane Zinder.

4. Présentation de l'AETOC et situation présente de l'association

Carmen présente l'association :

L'AETOC a été fondée en mai 2007 à Genève par des personnes directement concernées par les TOC, c'est-à-dire ayant elles-mêmes un TOC, afin de se soutenir mutuellement face aux difficultés liées à leur problème de santé. Elle est autogérée par des personnes ayant un TOC, bénévolement, sans soutien professionnel prolongé. Avant cette date, nous avons créé un groupe de parole qui se réunissait depuis janvier 2006.

L'association a pour buts :

- d'offrir, par le biais de l'organisation et l'animation d'un groupe de parole mensuel, un espace d'échanges d'expériences aux personnes souffrant de TOC et leur entourage avec d'autres personnes vivant la même problématique, ce qui implique une compréhension immédiate et réciproque
- d'informer les personnes ayant un TOC et le grand public sur ce trouble invalidant et ses traitements en vue d'une meilleure connaissance et compréhension de cette maladie, et pour contribuer à l'identifier le plus tôt

possible

- de créer des liens chaleureux d'entraide entre les personnes ayant un TOC de manière à briser l'isolement dans lequel elles sont parfois confinées et à leur donner de l'espoir et du soutien
- d'offrir un espace complémentaire aux structures psychothérapeutiques existantes pour soigner ce trouble psychique
- de valoriser la parole des patients psychiques pour établir un véritable partenariat avec les soignants
- de travailler à la suppression de toute forme de discrimination envers les personnes atteintes de troubles psychiques et à la défense de leurs droits et de leurs intérêts
- pour les personnes qui s'impliquent dans le fonctionnement de l'association, de se réinsérer en douceur dans la vie active, si besoin

Le groupe de parole, activité principale de l'association, à l'accès libre et ouvert, gratuit, sans formalités administratives, offre un espace d'entraide, de solidarité, de partage et d'information qui contribue à l'amélioration de l'état de santé des personnes ayant un TOC. Les partages d'expériences ont lieu dans le respect et la confidentialité. On y reçoit une écoute solidaire qui apporte espoir et réconfort. Les expériences et les savoirs des autres permettent de développer de nouvelles façons d'agir et de concevoir la vie. Cela permet d'accepter sa maladie et de comprendre qu'il n'y a aucune honte à en souffrir. On peut donner ou recevoir l'entraide. Le groupe de parole est bénéfique aussi bien pour celui qui donne que pour celui qui reçoit. On peut par exemple donner ou recevoir des informations sur les traitements qui ont été efficaces pour soi-même, ou sur le réseau institutionnel et associatif en santé mentale pour trouver les ressources existantes appropriées. Il n'est pas nécessaire de s'inscrire ni d'informer de sa venue. On peut participer anonymement, on est libre de s'exprimer ou garder le silence. En 2019 le groupe de parole a été fréquenté par une moyenne de 6 personnes. En 2018 aussi la fréquentation moyenne était de 6 personnes, tandis qu'elle était de 4 personnes en 2017.

Idéalement, l'AETOC a été fondée pour une meilleure compréhension des troubles psychiques, pour supprimer toute forme de discrimination envers les personnes qui en sont atteintes, pour leur intégration dans la société. Afin de tendre vers cet idéal, l'AETOC collaborait, dans les premières années de son existence, avec le réseau associatif et institutionnel genevois en santé mentale dans des projets concrets, par exemple par l'organisation de cours et de témoignages donnés aux professionnels de la santé mentale à travers l'association PSYFOR, sa participation au groupe de travail du GREPSY (Groupe genevois de réflexion et d'échange en santé psychique), ou sa participation aux rencontres des associations de patients et de proches avec les soignants du Département de santé mentale et de psychiatrie des HUG.

L'association répond aux demandes du public qui lui parviennent régulièrement par téléphone ou mail. Depuis la création du groupe de parole en janvier 2006, de nombreuses personnes ont eu un contact avec nous pour demander par exemple des renseignements sur le TOC, sur nos activités ou une liste de psychothérapeutes. Nous les avons informées de manière adéquate, orientées vers les associations et institutions susceptibles de les aider, et envoyé les documents nécessaires pour répondre à leur demande.

L'AETOC fait partie d'un réseau associatif en santé mentale qui comprend des associations gérées par des professionnels de la santé mentale et d'autres de manière bénévole par des personnes directement concernées par les troubles psychiques. Elle est une des quatre associations genevoises autogérées par des personnes ayant des troubles psychiques, avec ATB&D (association de personnes ayant un trouble de l'humeur), REEV (Réseau d'entraide des entendeurs de voix), et L'Association l'Expérience, pour l'autonomie des souffrants psychiques. Elle est membre de la CORAASP (Coordination romande des associations d'action en santé psychique).

Pendant longtemps, l'association ne fonctionnait pas bien étant donné que les membres du comité n'étaient pas invités à collaborer aux tâches nécessaires au bon fonctionnement de l'association. Pour qu'une association fonctionne correctement et perdure dans le temps, il faut que ces tâches soient accomplies collectivement par l'ensemble des membres du comité, qu'ils se sentent impliqués et motivés, et en retirent du plaisir. Mais Carmen a de la peine à déléguer le travail et à être une leader d'un groupe. Elle avait envie de faire le travail et demandait peu d'aide aux autres membres du comité. Le comité ne se réunissait jamais, les affaires étaient gérées par courriel ou par téléphone.

Lors de l'assemblée générale du 21 mars 2019, Carmen a annoncé sa volonté de ne plus être présidente de l'association, et de ne plus organiser et animer les groupes de parole à partir de janvier 2020. Le comité s'est réuni trois fois depuis lors, dans les locaux de Pro Mente Sana (en mai, juillet et octobre 2019), avec l'aide d'Ariane Zinder, psychologue à Pro Mente Sana. Depuis mars 2019 le fonctionnement de l'association est devenu plus normal et juste.

Étant donné qu'une seule personne, membre du comité, était prête à s'investir dans le fonctionnement de l'association, et que le comité a jugé que cela n'est pas suffisant, nous avons décidé d'organiser la présente assemblée générale extraordinaire afin de vérifier la volonté et la motivation réelles des membres pour le maintien et le bon fonctionnement de notre association.

5. Discussion sur l'utilité de l'association

L'AETOC, par son groupe de parole, répond à des besoins. Les participants ont exprimé une reconnaissance pour l'écoute, la compréhension et l'accueil sans jugement qu'ils ont reçus. On peut y parler de la maladie et de ce qu'on vit avec des personnes qui ont les mêmes soucis. Il y a un effet miroir. On parle par exemple des médicaments, on échange des conseils. Cela permet à des personnes de pouvoir s'exprimer et sortir de l'isolement. On a un sentiment d'appartenance à une communauté de personnes partageant les mêmes vécus. Rencontrer des personnes ayant un TOC et qui s'en sont rétablies permet de dédramatiser la maladie. On reçoit des informations qui permettent d'avancer vers le mieux. On se rend compte que son problème n'est pas si insoluble.

Un participant s'est senti très bien accueilli, cela lui a fait du bien de parler de ses difficultés. Il était content d'apprendre l'existence de l'AETOC grâce à son site Internet.

Une participante dit qu'elle est venue aux groupes de parole deux ou trois fois, et que cela lui a fait du bien de s'exprimer et d'écouter des personnes ayant un TOC, mais elle n'est plus revenue car elle trouvait un peu déprimant d'écouter les problèmes des autres. Cependant elle tenait à venir aujourd'hui pour exprimer son avis que l'association ne doit pas être dissoute, car elle est utile.

Les proches rencontrent d'autres proches. Ils se sont sentis compris. Mais ils auraient souhaité la présence aux groupes de parole de personnes extérieures à l'association qui viennent présenter un sujet de santé mentale. Par exemple à TOCS Passerelles des professionnels de la santé interviennent parfois, cela apporte un élément de positivité et d'optimisme.

Un participant dit qu'il ne veut pas que l'association soit dissoute car pour lui elle représente un troisième pouvoir, après celui du corps médical et des médicaments ; il milite en tant que membre de l'AETOC dans la commission de politique sociale de la CORAASP contre la discrimination des personnes ayant des troubles psychiques sur le marché de l'emploi, car le handicap psychique fait peur, de plus il ne se voit pas, contrairement à un handicap physique, ce qui entraîne peu de sensibilité de la part des employeurs pour engager des personnes avec un handicap psychique ; il souhaite que la commission de politique sociale de la CORAASP collabore avec l'AI pour qu'elle augmente le nombre de places de travail disponibles pour les personnes ayant des troubles psychiques dans les entreprises d'insertion, et que les autres entreprises aient l'obligation légale d'engager des personnes avec des troubles psychiques.

Les soignants de Belle-Ideé disent qu'il est primordial que l'association continue à être autogérée par des personnes ayant un TOC, car cela donne de l'espoir qu'un rétablissement est possible.

On parle d'un groupe créé par un ami de notre association ayant fréquenté notre groupe de parole, les OA (Obsessionnels anonymes), qui suit une méthode en 12 étapes pour guérir du TOC, comme les alcooliques anonymes. Mais le groupe de parole de l'AETOC est différent, il ne suit aucune méthode.

6. Présentation des solutions possibles pour l'avenir de l'association

On présente les différentes solutions possibles pour l'avenir de l'AETOC. Nous simplifions ce qui était indiqué dans l'ordre du jour (se référer à l'ordre du jour) et choisissons 4 propositions principales :

- Autogestion : que ce soient des personnes directement concernées par les TOCS qui gèrent l'association
- Guidance professionnelle : que des professionnels aident au fonctionnement de l'association et à l'animation des groupes de parole
- Dissolution de l'association et entraide à la demande, par exemple dans un café, style « apéritoc »
- Partenariat avec TOCS Passerelles, au Mont-sur-Lausanne, à définir

7. Décisions du vote

Pour information, l'association compte 15 membres ayant payé leur cotisation au cours des 12 derniers mois. Seules 3 membres sont présentes. L'assemblée de ce jour décide de prendre en compte le vote des 23 personnes présentes.

15 personnes votent pour l'autogestion, 12 pour la guidance professionnelle, 4 pour la dissolution, 17 pour le partenariat avec TOCS Passerelles. Voici ci-dessous les résultats détaillés du vote :

	pour	contre	abstention
autogestion	15	-	6
guidance professionnelle	12	-	6
dissolution et groupes de parole à la demande	4	10	5
partenariat avec TOCS Passerelles	17	-	5

Le vote révèle que les participants désirent l'autogestion, la guidance professionnelle et le partenariat avec TOCS Passerelles. Ils refusent que l'association soit dissoute, ce qui est une bonne nouvelle. On souligne l'importance que l'association soit gérée

collectivement par l'ensemble des membres du comité, de manière bénévole, et que chacun puisse choisir parmi les tâches à faire celle qu'il a envie de faire et qui lui fait plaisir. Il nous faut un comité mixte composé de personnes concernées, de proches et de professionnels, mais avec une majorité de personnes concernées. Tout le monde s'accorde pour dire que ceci est fondamental.

Les professionnels de la santé collaboreraient de temps en temps par des interventions lors de certains groupes de parole. Ceux-ci n'auraient pas un rôle de soignants mais plutôt d'information, de conseil, d'écoute bienveillante.

Le partenariat avec TOCS Passerelles prendrait la forme d'une transmission d'informations entre les deux associations (sur des événements, des projets, des listes de psychothérapeutes, les procès-verbaux des réunions du comité...), une organisation de rencontres communes (à thème ou pas). Les membres de l'AETOC pourraient aller au Mont-sur-Lausanne pour participer aux tables rondes de TOCS Passerelles, et vice-versa. Des collaborations et projets communs sont à créer tous ensemble. L'AETOC ne changera pas de nom et restera l'AETOC. Le partenariat entre les deux associations sera signalé sur leurs deux sites Internet et les futurs dépliants.

On décide de ne pas élire de président pour l'instant et que les rôles et les responsabilités de chacun seront définis plus tard par le comité.

8. Pas de dissolution, donc pas de discussion au sujet de l'avoir de l'AETOC sur son compte postal

9. Election d'un comité

Răzvan, Carmen, Paola, Marcello, Mirella, Nadia, Joël, Ariane Z. et Ariane L. sont élu-e-s au comité. Parmi ces personnes, cinq sont des personnes concernées, trois des proches, et une, professionnelle de la santé mentale. L'assemblée accepte que Jean-Luc, absent ce jour, soit réélu au comité s'il le désire. Ariane Zinder veut bien continuer à faire partie du comité pour nous aider à organiser notre travail en groupe. Nous lui en sommes très reconnaissant-e-s. Agathe dit qu'elle veut bien être informée de ce qui se dira au comité. Nous la tiendrons informée. Isabelle, vérificatrice des comptes, est réélue. Nous lui en sommes également très reconnaissant-e-s.