Rejoindre une association : quels effets dans le rétablissement de l'usager ?

Conférence prononcée dans le cadre des entretiens du P.R.I.S.M.E.* lors des Semaines d'Information sur la Santé Mentale à Toulouse le 20 octobre 2022

L'argument

« Rejoindre une association pour nous usagers, ça ne va pas de soi. » Le vécu de souffrances, de ruptures dans nos vies, de manifestations d'angoisse et aussi les effets indésirables des traitements sont souvent des murs infranchissables. Vivre avec un handicap psychique peut générer une perte d'estime de soi, un repli et de la solitude. L'adhésion et le sentiment d'appartenance à un groupe nous ouvre sur nos possibilités. Le rétablissement implique que nous pouvons trouver un entourage favorisant, des rôles sociaux gratifiants et utiles dans des associations et des collectifs. Le témoignage des familles va dans le même sens, en adhérant les proches ont trouvé aide et réconfort. Pour les professionnels de la santé mentale, rejoindre une association revient à s'engager personnellement sur des missions et des valeurs qui comptent pour soi et au-delà de la fonction soignante.

Introduction

Je me sens particulièrement rejointe cette année par le thème générique des SISM : « Pour notre santé mentale, prenons soin de notre environnement ». C'est un des axes majeurs de l'association Domino veiller au prendre soin de soi, de l'autre, de ce qui nous entoure ; prendre le temps de créer du lien, pour peu à peu dénouer ce qui intérieurement étouffe la circulation de la vie, permettre de voir autrement, d'agir autrement par la rencontre, pouvoir changer d'ambiance, d'univers et opérer un déplacement.

Nous le proposons en nous ajustant à chacun, en partant de ce qu'il est, de ce qu'il aime, animés que nous sommes par cette conviction que « la vie est thérapie et que la thérapie est vie » comme le dit Carl Rogers. Alors tout peut-être prétexte à éprouver la vie : s'émerveiller du soleil embrasant les feuilles du plaqueminier en ce mois d'octobre, respirer l'odeur du gingembre qui fleurit dans le parc, jouer avec les gouttes d'eau qui comme des minuscules billes de billard glissent sur les feuilles de lotus, contempler les salades qui jour après jour se pomment dans le potager, éprouver la vie dans toutes ses manifestations.

C'est pourquoi, j'ai orienté mon propos :

 en partant de ce que je peux percevoir des personnes que nous accueillons au sein de notre association Domino, qui est située dans un très beau Domaine agricole, près de Montastruc-la-Conseillère, à Roquesérière; en partant également de l'expérience d'une association bien précise (20 ans d'expérience), expérience qui est transposable à d'autres associations. C'est une lecture, on peut même risquer le mot **interprétation** dans le sens plein du terme, c'est-à-dire dans cette **recherche de sens** dans laquelle nous plonge toute relation : qu'est-ce qui se joue et pour aller où ? est-ce que cela nous conduit vers un rétablissement ?

- en partant également des paroles reçues, de ce que disent les personnes que nous accueillons, de leur ressenti, du parcours qu'elles nous livrent.

Pourquoi et comment l'association peut être bénéfique et contribuer au rétablissement ?

Je me suis laissée interrogée par ce mot **rétablissement**. Au premier abord j'y ai entendu une connotation passive, comme si à un moment donné, tout pouvait être réglé, comme si l'on pouvait revenir à une situation d'avant. Et puis il s'est associé progressivement au mot **stabilité**, dans le sens d'avoir suffisamment d'assise intérieure pour résister aux tempêtes qui ne manquent jamais d'arriver; dans le sens où la stabilité nous apporte une paix, une sécurité qui nous fait retrouver l'audace d'aller de l'avant et de développer nos propres ressources. Un peu comme l'enfant va se risquer à marcher parce que s'est consolidé en lui un axe vertical, un enracinement. Dans un second temps, le mot **établir** est apparu dans mon esprit : s'établir en soi, là où le socle est solide et la terre ferme, là où je peux me poser et considérer l'avenir.

Comment ce rétablissement s'opère-t-il?:

1 - L'association permet de retisser les liens quand la souffrance psychique les a malmenés.

La souffrance psychique nous fait perdre pied, elle nous coupe d'avec nous-même, d'avec l'autre, d'avec la réalité. Lentement, insidieusement mais aussi parfois violemment et brutalement, l'étau se referme, un isolement se creuse en moi et souvent autour de moi par peur, par ignorance et méconnaissance. Faire taire l'angoisse, les bruits, les doutes, les hésitations, l'agitation, les excès tout ce qui trouble la paix intérieure est alors un véritable défi.

Un dilemme se crée entre sortir, fuir, se perdre au dehors, errer, ou se replier, se protéger, se recroqueviller.

« Je suis devant la porte. J'ai peur. J'ai peur de sortir. J'ai peur d'aller chez le docteur et qu'il me dise que je suis malade. Or, j'ai peur de me soigner selon l'idée des autres. Je voudrais occuper ma tête et mon cœur à ma façon. » Marie-Christine

« Épuisé. Ecœuré. J'étais à bout. Je me suis volontairement retiré de la masse humaine par dégoût.

Toute cette agitation, ces bruits parasites, sales et stridents dans mes oreilles, quand j'y pense.

Les années ont fait de moi un ermite et je vis dans cette forêt où tant d'oiseaux communiquent chaque jour. » Marine

Faire le pas de sortir, d'aller à la rencontre d'un groupe, d'une association est un pas souvent énorme mais qui ouvre déjà à un possible, c'est pourquoi j'aime particulièrement soigner ce premier moment. J'aime à dire que tout est dans le commencement.

Ce qui peut nous aider à aller mieux est ce qui nous est parfois le plus difficile et inaccessible. Alors que la maladie, la souffrance psychique viennent m'atteindre dans mon désir de nouer une relation, retrouver une relation à un autre, une complicité avec le réel, la vie, est souvent salvateur; pouvoir éprouver le sentiment d'être relié, à un autre, d'être partie prenante d'un groupe, « d'un corps commun », d'une communauté, d'une famille est apaisant; réconfortant.

« Ça peut sembler bizarre pour quelqu'un qui connaît mal les maladies psychiques mais j'y (au sein de l'association) apprends à vivre avec d'autres. Je reviens aux bases de ce qu'est la vie en société. J'y reçois de l'acceptation, de la considération. Je peux laisser de côtés mes difficultés familiales, ma condition de malade dans la ville et le temps d'une journée faire partie de Domino. Je pense, j'espère me soigner, aller mieux en venant ici. » Serge

Nous touchons là, à ce fameux sentiment d'appartenance qui fait tant de bien. Je ne suis pas si étrange, l'autre peut me rejoindre et me rejoindre dans ce que je vis d'autant plus quand la maladie a entraîné une coupure avec notre entourage, un rejet de la famille. Le besoin de retoucher à l'expérience que je peux être accueilli, reçu, pour qui je suis, comme je suis.

« Pour la première fois de ma vie, je vis un sentiment d'appartenance. » **Nathalie**

« J'ai eu connaissance de votre lieu de vie par un flyer déposé au Centre Médico Psychologique de la Grave. Je me suis sentie comme en famille, j'avais besoin de participer aux dernières préparations et de créer du lien. En même temps ma famille me manquait terriblement puisqu'exclue de toutes réunions familiales depuis plusieurs années, m'empêchant de trouver la

sérénité. » Magali

Je pense également à une personne que nous avons accompagnée dans l'association pendant plusieurs années. Elle venait aux ateliers de peinture de manière assez irrégulière parfois une, deux ou trois fois l'an, mais à chaque fois qu'elle en parlait, j'étais frappée de constater combien il était important et valorisant pour elle d'y être inscrite, combien c'était avec fierté qu'elle disait : « Je suis inscrite à un atelier peinture. ». Il existait un lieu où elle était reconnue, où elle se savait attendue.

2 - L'association est un lieu intermédiaire, on pourrait même dire qu'elle est une sorte d'espace intermédiaire au sens où l'entend Winnicott.

Elle est un **espace gratuit** où je ne suis pas obligé d'aller. Devenir membre d'une association repose sur une démarche volontaire, un choix, « être adhérent ».

Elle n'est ni un espace de soin, ni un espace de travail, ni familial, c'est un espace de liberté que je peux investir à ma manière. Je peux rencontrer des personnes autres que des soignants et des patients.

« Ici c'est exceptionnel parce que chacun peut créer, peut parler, dire des choses qu'il ou elle ne dirait pas dans un autre contexte. Il y a une liberté ici.

À l'Esat, il faut tout contrôler car mes collègues sont fragiles. Chaque phrase ou geste peuvent faire mal à l'autre. Cela m'épuise car cela demande beaucoup d'attention.

On te dicte ce que tu dois dire, (...) Tu ne peux pas être vraiment toi. » - Elise

« Entre l'hôpital et le monde extérieur, ordinaire, Domino est un lieu intermédiaire, pour moi qui suis encore malade mais dont l'hôpital et les soins n'ont plus qu'un impact limité sur mon mieux être. Moi qui suis isolé dont la famille est morcelée, peu structurante, voir même a pu se montrer destructrice à mon égard, Domino est l'un des piliers à partir duquel moi aussi j'espère pouvoir construire pour moi un avenir meilleur. » Serge

3 - L'association est au service d'un projet, elle porte des valeurs, a un objet précis, dans lesquels je me reconnais ou non.

Elle réactive le processus **d'identification** souvent malmené dans la maladie et la souffrance psychique et du même coup renforce le sentiment d'identité. A charge de l'association de veiller à ne pas focaliser sur elle et à toujours renvoyer à plus large.

Ce qui fait la cohésion, la vitalité, la raison d'être d'une association est d'être réuni autour d'une intention commune, nommée, visible et qui joue, je crois, le rôle d'un **tiers structurant**, de même que son mode de gouvernance, ses règles, disons plutôt sa couleur, sa culture permettent de mieux se situer.

Il y a une diversité de personnalités dans une association et de fait elle nous invite à une ouverture, à vivre des relations multiples, à nous décloisonner.

« Ici, c'est comme un anneau, tu en accroches un, un deuxième, un troisième, et cela créer une chaine. Chaque anneau, ce sont des personnes qui créent de leurs mains et cela créer des sourires, de la joie, de la beauté, des fleurs, des maisons. » **Mélanie**

L'association ouvre à plus grand que nous, elle invite au **décentrement**, à quitter nos uniques préoccupations, elle possède cette vertu dynamisante où nous sommes plusieurs à œuvrer dans un même objectif. Cela aide à rompre avec l'habitude, la monotonie, à sortir d'un immobilisme. **Elle fédère** et facilite la resocialisation.

« Dans un monde qui s'individualise de plus en plus, on a besoin de lieux où l'on peut se retrouver. On a besoin de communauté. Moi qui suis malade, et isolé, Domino apporte un début de réponse à cette problématique. (...)

Domino me pousse à sortir de ma condition de malade, à aller chercher ce petit quelque chose en plus, que la maladie m'a pris, qui donne toute sa beauté, sa joie à l'existence ; trouver et engendrer le beau dans la vie. » **Stéphane**

En contribuant à la vie de l'association, je peux retrouver un sentiment « d'utilité sociale. » Même si je n'ai pas d'emploi, de travail dans le sens où il est habituellement employé, j'apporte un plus à la société en m'investissant et m'engageant dans une association. Cela renforce la confiance, l'estime de soi, permet de retrouver une dignité personnelle.

4- Facteur temps

Participer à des activités inscrit dans le temps, aide à structurer ses journées, ses semaines, donne des repères. Une régularité est possible et s'inscrit progressivement.

Il est souvent possible d'avoir un autre rapport au temps dans l'association, les contraintes sont plus souples, la gestion est désintéressée, je peux aller à mon rythme.

« À Domino, Je reçois du temps avec d'autres. (...) J'ai des temps pour moi, j'avance à mon propre rythme mais je sais que je ne suis pas seul, l'équipe n'est pas loin et que je peux faire appel à eux si je le souhaite. » Patrick

L'association me permet également de m'inscrire dans **une durée**, quelque chose demeure et cela est rassurant. Il y a un aspect de fiabilité et de confiance dans une association. On peut venir quand on veut, partir et revenir.

« Vous êtes mon fil rouge (Mon seul point fixe) Notre relation est devenu le moteur qui m'aide à tenir debout malgré les embûches quotidiennes que je rencontre. » M-D

Conclusion:

La vie associative comporte de nombreux ingrédients, et je n'ai pas la prétention d'en avoir fait le tour, qui peuvent agir sur le mieux-être, sur le rétablissement tel que j'en ai parlé tout à l'heure.

En conclusion, je vais laisser la parole à Elise :

« Je suis arrivée cassée comme de la porcelaine! et fragile comme le petit papillon! Il a fallu que ce petit papillon se refasse pour voler avec ses ailes, pour prendre son envol. Il a fallu 7 ans pour que ce petit papillon se rétablisse! Et voilà que ce papillon va mieux, il sourit, il vole pour aller vivre sa vie. Ce petit papillon c'est moi, Elise qui est guérie et prête à partir au travail! »

* : Réseau d'Information en Santé Mentale, PRISME est une association toulousaine regroupant des professionnels de santé mentale et des personnes concernées par la maladie psychique : usagers, proches. Cette association s'est créée pour permettre la rencontre des différentes ressources : celles des usagers, celles des proches et celles des professionnels en Santé Mentale afin de favoriser le plus grand éventail d'accompagnements possibles : professionnel, familial, amical, etc...