

Le Centre d'entraide Émotions

Un collectif en route vers la résilience

Par Joanne Boutet et Élisabeth Veilleux

La littérature spécialisée fait remonter l'émergence du trouble de personnalité limite au début du vingtième siècle environ. Malgré cela, le milieu communautaire en santé mentale, né dans le grand courant de la désinstitutionnalisation au cours des années 1970 ne va s'y intéresser qu'à la fin des années 1980. L'approche humaniste et alternative en santé mentale propose d'autres modèles d'accueil de la souffrance qui tendent à se dissocier de la façon de voir de la psychiatrie conventionnelle. Donc, on ne va pas travailler, au sein de nos groupes, en fonction des diagnostics ou des étiquettes accolées arbitrairement souvent sur le dos des « patients ». Alors, si nous nous sommes penchés sur cette problématique particulière à compter des années 1980, c'est qu'il s'agissait surtout de s'adapter et d'adapter nos services à une réalité qui, tout en étant très différente de celles qui existaient alors en santé mentale, allait nous questionner sur l'équilibre et la santé mentale en général.

Nous ne prétendons pas expliquer et inventorier les troubles de la personnalité puisque d'autres acteurs, plus compétents que nous s'y évertueront. Nous allons également tenter de contourner le piège que représente le fait de généraliser au sujet des personnes qui vivent avec un trouble de la personnalité limite. Malgré cela, il existe un dénominateur commun à ces personnes. Il s'agit du fait qu'elles ont des besoins différents en termes de services communautaires de ceux des personnes qui fréquentent ces derniers. Cela tient d'abord à l'absence de vécu commun.

Les premières ressources communautaires alternatives qui ont vu le jour dans les années 1970 et 1980 ont permis à des personnes isolées dans leur détresse de mettre leurs forces en commun et d'échanger sur leur vécu commun. Souffrances, préjugés, psychiatrie, institution, pauvreté etc. étaient le lot courant de ces personnes et leurs organismes leur donnaient un lieu où elles pouvaient laisser tomber la garde et être elles-mêmes, entre elles sans jugement. Pour la première fois aussi on allait leur demander leur avis, leur demander de s'impliquer dans l'organisation de la ressource, de définir leurs attentes et les services qui leur conviendraient. L'appropriation du pouvoir allait devenir une approche et faire ses preuves.

Dans cette foulée sont aussi nés des groupes d'entraide où le partage de l'expérience et de l'expertise de personnes vivant avec une problématique de santé mentale allait favoriser le maintien de ces personnes dans la communauté par le biais d'un réseau de pairs aidants. Le Centre d'entraide Émotions est un groupe de ce type. Ouvert à toute personne vivant ou ayant vécu une problématique de santé mentale, il conserve une majeure pour les personnes souffrant d'un trouble de personnalité limite.

Pourquoi ? Parce-qu'il est difficile à ces personnes de s'intégrer à un organisme « classique ». Revenons donc au vécu commun; pour la plupart, les gens vivant avec un trouble de personnalité n'ont pas vécu la psychiatisation chronique, ils n'ont pas été institutionnalisés, il n'existe pas de médication pouvant stabiliser leur état de façon satisfaisante, ils sont souvent jeunes, fonctionnels au niveau du travail ou des études lorsque leur état le permet et cumulent à leur diagnostic initial des troubles associés divers (dépendances, délinquance, troubles alimentaires, compulsions etc.). Donc leurs expériences sont très différentes des personnes qui ont vécu de longues hospitalisations. De plus, leur chemin vers la réadaptation passe par des outils différents des autres diagnostics. On parle ici de thérapies, soit de groupe ou individuelles et souvent les deux. Ces personnes sont donc appelées à travailler sur elles-mêmes de façon plutôt intensive sans pouvoir compter sur le soulagement rapide qu'apporterait une médication efficace. C'est donc dire l'immense besoin qu'elles éprouvent à confronter leurs expériences avec autrui ou simplement à trouver un lieu où être soi-même.

Ce préambule était nécessaire à la présentation comme telle de notre organisme et de sa mission. Dans les pages qui suivent, nous vous présenterons le Centre d'entraide Émotions, les approches que nous y développons en lien avec l'entraide et ses résultats de même que le fruit de notre réflexion collective sur des notions comme l'appropriation du pouvoir citoyen, la résilience et la marginalité.

Le Centre d'entraide Émotions est né d'un collectif de personnes terminant une thérapie à la Clinique du Faubourg St-Jean (spécialisée dans le traitement thérapeutique des troubles de personnalité limite). Ces personnes étaient désireuses de se donner un lieu où poursuivre leur cheminement à la suite des trois années de thérapie. L'organisme s'incorpore donc le 5 juin 1998. Au démarrage, les ateliers offerts seront surtout de nature artistique. En parallèle, les membres qui s'y impliquent sont rapidement sollicités pour siéger sur diverses instances et comités de travail. Le Centre prend donc une tangente socio-politique qui lui permet durant un temps de faire valoir son approche et les intérêts de ses membres auprès des décideurs et des différents intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

Par contre ces dossiers prenant de plus en plus de place, et les besoins des personnes qui arrivent à la ressource (souvent en détresse) étant très nombreux et diversifiés, l'équipe en place s'épuise. Démarrer un organisme et le gérer efficacement ne sont pas tâches aisées. On va donc, à partir de 2001, se concentrer davantage sur le groupe, les outils à développer en lien avec l'entraide et la consolidation de nos pratiques.

De son premier mandat qui était d'organiser et de soutenir un groupe d'entraide, il va développer et articuler sa mission qui se lit comme suit encore aujourd'hui :

« Le Centre d'entraide Émotions est un lieu d'entraide et de partage d'expérience en santé mentale, s'adressant à tous mais portant un intérêt plus spécifique à l'accueil des personnes vivant avec un trouble de la personnalité limite. Sa philosophie et ses activités vont dans le sens du respect du pouvoir que ses membres possèdent et développent sur leur vie, leur santé et leur situation sociale et citoyenne. Cela se traduit par des ateliers de

création, d'accueil et de formation en relation d'aide et d'entraide entre pairs. Le Centre veut aussi promouvoir les intérêts de ses membres en axant sur la démystification et la prévention des problématiques de santé mentale auprès de la communauté tout en travaillant en étroite collaboration avec les autres ressources du milieu dans lequel il est imbriqué ».

Au-delà des mots, un fait demeure important à dégager de la mission et de la raison d'être du Centre d'entraide Émotions. La résilience.

En effet, le but de toute intervention en matière de santé n'est-il pas de guérir ? Il est quand même étonnant de constater qu'en matière de santé mentale, on ne parle que rarement du rétablissement et encore, le terme n'est utilisé que depuis les dernières années. Il est sans doute faux de croire que les problèmes de santé mentale sont invariablement chroniques. Cependant, nous nous comportons envers ces problématiques comme si c'était le cas. Ces diagnostics font peur. On cherche les meilleures thérapies, les traitements possibles. Lorsqu'on aborde le sujet des résultats on parle de réadaptation psychosociale, de réintégration sociale. Dans le langage, on sous-entend donc le fait que la société est « correcte » et que la personne qui n'y fonctionne pas doit en être « retirée », traitée et ensuite réintégrée.

Pourtant, dans un monde où une personne sur quatre va vivre un épisode de problème de santé mentale au cours de sa vie, il est peut-être temps de penser autrement et de se questionner sur la possibilité de voir les choses avec plus de recul, de mettre en perspective les causes tant sociales, personnelles, familiales, spirituelles que professionnelles à ces situations d'échec au fonctionnement.

En ce qui a trait aux troubles de la personnalité, tout comme lors d'autres types de problématiques, il est porteur d'espoir de se rappeler que la santé physique et mentale est un équilibre instable pour tous mais qu'il demeure toujours possible de la recouvrer. Voilà pourquoi nous préférons la recouvrance à une quelconque réintégration sociale. Le but n'est pas seulement de produire des humains qui fonctionnent, mais bien de permettre à des personnes d'être bien dans leur vie, en contrôle, en situation de confort, en route vers le bonheur finalement.

Pour y arriver, il faut développer davantage la résilience des personnes. Ceci permettra des rétablissements durables d'une part, et de former des personnes plus solides à résister aux chocs du quotidien. Il importe que ce concept soit de plus en plus répandu, qu'on le comprenne de mieux en mieux et qu'on l'intègre dans notre compréhension du monde.

« La résilience est un concept qui fait partie intégrante de la définition de la promotion de la santé mentale. Toute vie étant une succession de hauts et de bas, c'est notre résilience qui détermine si nous pouvons *rebondir* lorsque nous sommes au creux de la vague et tirer des leçons de cette expérience difficile ou si nous nous retrouverons dans un état de frustration, de dépression ou d'autodestruction. En substance, la résilience désigne la capacité vitale de s'adapter, de trouver son propre équilibre, ainsi que le sentiment essentiel de maîtriser sa vie et le monde extérieur. Cette impression de maîtrise repose sur

trois concepts fondamentaux : l'Être, soit la connaissance et l'acceptation de soi ; l'Appartenance, soit notre rapport aux autres et à notre environnement social, physique et culturel ; le Devenir, soit notre façon de diriger notre vie, nos aspirations et notre évolution. »¹.

À la lumière de cette définition, il est évident, que le fait de s'approprier du pouvoir sur ce que l'on vit, dans le cadre d'une ressource qui nous appartienne et où l'on est plus seulement une personne aidée mais également une personne aidante, où l'on peut cheminer et prendre parole et position, permet d'accroître sa résilience personnelle.

Qu'il s'agisse de chercher ensemble des informations sur ce que l'on vit, les ressources et traitements offerts, la médication, les alternatives ou alors d'organiser des activités et de se refaire un réseau social, plus on s'implique à la ressource, plus on apprend à s'impliquer sainement dans notre communauté.

Vivre avec une problématique de santé mentale, c'est très souvent perdre le contrôle de sa vie. Vivre avec un trouble de la personnalité limite, c'est aussi perdre le pouvoir sur soi-même et son environnement. Dans la mesure où on l'a déjà eu ! Il peut parfois s'agir d'une toute première prise de pouvoir, se donner des moyens, des outils, c'est donc le premier choix, soit se choisir et accepter d'avoir peur certes, mais aussi apprendre à se faire confiance et à faire confiance à ses pairs.

S'approprier son pouvoir d'agir sur soi-même, ses services, sa santé et sa vie...

L'approche globale

L'approche globale consiste à accueillir la personne dans sa demande d'aide en partant de l'ensemble des caractéristiques qui forment la trame de sa vie. Cette façon de faire se veut un outil pour mieux comprendre le contexte dans lequel vit cette personne, pas seulement en regard de ses difficultés psychiatriques ou psychologiques mais également en lien avec sa situation personnelle, professionnelle, familiale etc.

Lorsque la personne arrive à la ressource elle vient souvent de recevoir un diagnostic ou alors elle vit avec son étiquette depuis un certain temps mais un fait demeure, elle arrive pour changer des choses dans sa vie. Qu'il s'agisse de briser son isolement, de partager ce qu'elle vit pour s'exprimer, de confronter ses expériences avec celles de ses pairs ou simplement pour être accompagnée dans ses démarches, elle vient vers le groupe et se présente. Souvent, elle va se présenter comme on l'a dépeinte dans le jargon médical. Elle n'a pas le vocabulaire nécessaire pour dépeindre sa détresse et, se sentant souvent « inadéquate » elle-même, elle va croire et s'approprier le diagnostic de pathologie qu'on va poser sur elle sans remettre en question la fragmentation sommaire de son identité. On entendra souvent les personnes qui vivent avec un trouble de personnalité limite dire : JE SUIS TPL ! Bien sûr, le rôle de l'équipe médicale n'est pas de solutionner l'ensemble des problèmes qui empêchent une personne de fonctionner. Un médecin est là pour poser

¹ Tiré du site internet de l'Agence de santé publique du Canada

un diagnostic et prescrire le traitement le plus approprié afin de soulager la souffrance. Dans le cas d'un problème de santé physique la démarche est tout à fait adéquate. Dès qu'il s'agit d'un problème de santé mentale, par contre on rencontre des effets pervers. Souvent le psychiatre est idéalisé, la personne va lui attribuer une grande autorité qui va le placer au-dessus d'elle. Résultat, bien des données ne lui seront pas transmises, par peur de son jugement, peur de l'hospitalisation, peur de voir son traitement changer etc. Le médecin travaille donc sur une partie très fragmentaire de la personne.

À la ressource, nous ne posons pas la question du diagnostic. Il n'y a aucune tenue de dossier. La personne est respectée dans son rapport volontaire tant à l'organisme qu'aux pairs. On va donc la prendre telle qu'elle est avec ce qu'elle a envie de nous livrer. Cependant, au moment de lui venir en aide si telle est sa demande nous allons considérer cette personne dans son ensemble. Au-delà du diagnostic la personne a une histoire qui tisse la trame de sa situation présente. Son parcours est marqué d'empreintes, la famille, la situation économique, la profession, son orientation sexuelle, sa condition sociale, sa spiritualité, ses valeurs etc. Toutes ces données vont nous permettre d'avoir une vue d'ensemble de la personne et de ses forces autant que de ses difficultés. De même elle sera aussi en mesure d'améliorer son hygiène de vie en général et de façon cohérente avec sa démarche plutôt que de travailler un seul aspect à la fois.

Je m'appelle Érika. J'ai 24 ans. J'étudie présentement au baccalauréat en administration, mais j'ai fait mon cégep en littérature et j'ai terminé une technique en soins infirmiers avant d'arriver là. Je viens de perdre mon chum avec qui je vivais une relation depuis trois mois. Ça fait mal... Évidemment, encore une fois, c'est mon mauvais caractère qui est la cause de notre rupture. Je suis découragée...Personne comprend... J'ai tellement peur qu'on m'abandonne, je me sens tellement vide en dedans...Oui, je pique des crises de colère. Oui, il y a des journées où je pleure et que je m'arrête à peine pour respirer...D'ailleurs, si je pouvais arrêter de respirer...J'ai jamais aimé la vie! Surtout depuis que mon beau-père est entré dans ma chambre un soir où ma mère était encore saoule... Ça fait plusieurs fois que j'essaie de mourir, mais je me manque tout le temps! J'ai commencé à me brûler avec des cigarettes et à me couper sur les bras et les jambes; ça m'aide à me calmer et à évacuer mes souffrances... La dernière fois que j'ai essayé de me suicider, j'ai failli me réussir... On m'a donc amené à l'hôpital. J'en sors. Ça l'air que je suis T.P.L. ou borderline. Je ne sais pas trop ce que c'est mais ça voudrait dire que j'ai un trouble de personnalité limite...

L'expertise personnelle des pairs aidant-es

La première caractéristique de l'expertise basée sur l'expérience personnelle en santé mentale est la crédibilité. Une personne qui a vécu une problématique et qui est passée par le réseau de la psychiatrie est quelqu'un qui comprend de l'intérieur ce que la personne ressent et vit. Son message et son soutien seront donc mieux accueillis en général que s'ils provenaient d'un intervenant extérieur.

Le regard posé sur la personne par le pair aidant sera différent aussi. C'est le regard de celui qui sait voir la force derrière la détresse. Quelqu'un qui est « passé par-là » et est en processus de rétablissement verra les capacités de la personne pour mettre en route la démarche de mieux-être. L'aidant ne partira pas des faiblesses de la personne. Il les voit, elles sont crues et accueillies. Cela suffit souvent d'un côté comme de l'autre, le lien de confiance s'installe sur cette base.

Le rapport étant parfaitement égalitaire, on évite aussi le piège de la prise en charge négative. Le pair aidant doit lui aussi conserver et consolider son propre équilibre. S'il est en cheminement, il n'en demeure pas moins qu'il travaille lui aussi à son équilibre ne serait-ce que pour le consolider. Il ne va donc pas porter le fardeau de l'autre mais plutôt aider à l'alléger. Dans un groupe d'entraide, les rapports ne sont pas nécessairement toujours sains et harmonieux mais ils partent des besoins des uns et des aptitudes des autres à les combler. Les rapports s'inversent aussi. Celui qui aidait sa copine hier peut avoir besoin d'elle aujourd'hui pour autre chose. C'est ainsi que s'instaure un fragile équilibre qui consiste à échanger ses forces, ses expériences et ses compétences pour créer, à l'intérieur du groupe, un réseau de forces et d'amitié qui puisse servir de filet de sécurité à chacun et chacune de ses membres.

... Ouf! J'arrive d'un café-rencontre au Centre d'entraide Émotions. C'était la première fois que j'y allais. Ça faisait quelques semaines que mon intervenant m'avait donné le numéro, mais j'osais pas encore aller voir. C'est un groupe d'entraide où les gens brisent leur isolement et jament de leur vécu. C'est les membres qui donnent les services. J'aurais jamais pensé qu'il y avait d'autres personnes comme moi...Ça m'a fait du bien de pouvoir ventiler sur ma vie sans avoir peur de blesser qui que se soit. J'ai rencontré quelqu'un qui lorsqu'il souffrait trop avait aussi tendance à se punir, à se faire du mal. Il m'a donné un truc : quand ça m'arrive, je mets un élastique autour de mon poignet, je l'étire, puis le relâche. Ça va m'aider à me faire moins de cicatrices! Il y avait une femme qui m'a parlé qu'elle aussi, elle s'était fait violer, mais pas par quelqu'un de sa famille. Je me sens soulagée d'en parler, c'était la première fois... Le plus drôle c'est que lorsque j'ai dit que j'étudiais en administration, il y a un homme qui m'a demandé si on pouvait regarder son budget ensemble. Il a des problèmes à arriver et il aimerait s'acheter un

ordinateur. Ça fait longtemps que je ne me suis pas sentie utile, ça fait du bien! Je pense que je vais y retourner demain, il y a un groupe de femmes. Ça va peut-être m'aider...

Bien sûr, tout ne va pas toujours de soi. Si on décide d'unir au sein d'un même organisme des personnes qui ont vécu de l'exclusion sociale ou qui éprouvent des difficultés à nouer des liens interpersonnels sains, il faut s'attendre à ce que l'apprentissage du respect et de la cohabitation amène son lot de difficultés. Par contre, il s'agit aussi d'un milieu privilégié où cette expérience peut justement amener la personne à apprendre à créer des réseaux sociaux authentiques dans un cadre et d'une façon différente. Des nombreux apprentissages permis par un groupe comme celui-là, citons : le respect de soi et des autres, le respect des limites, développer une meilleure estime de soi, la collaboration, la tolérance etc.

Une autre dimension importante amenée par l'expertise des pairs aidants est la normalisation du vécu. Dans un groupe où tout le monde a vécu des difficultés du même ordre, la personne n'est plus vue comme étant « différente », n'est plus jugée et peut donc recommencer à se percevoir normalement, à se faire confiance et avoir confiance en son jugement. Ceci peut sembler banal mais c'est le premier grand pas vers les étapes ultérieures de la recouvrance de la santé. À partir de ce moment, la situation cesse de terrifier la personne et surtout de la paralyser et elle peut, appuyée par le groupe, commencer à comprendre mieux ce qui lui est arrivé.

Enfin le pair aidant est un intervenant solide en ce sens qu'il n'a pas peur d'utiliser son propre vécu pour aider l'autre. Il sait accueillir des comportements qui peuvent parfois faire peur. Il est authentique, il peut dire : ceci me dépasse ou je ne sais pas quoi dire. Sa seule présence et son écoute sont déjà inestimables comme apport. Il est là, avec ses forces et ses limites mais il ne se dérobera pas.

La maîtrise des outils

On a répertorié plusieurs outils qui aident la personne à faire face à ses moments de stress ou de détresse. Qu'il s'agisse de bains chauds, de tenir de la glace dans ses mains, de faire appel à son entourage etc., ces outils peuvent se révéler d'une aide précieuse pour qui les explore et trouve ceux qui lui conviennent.

Par ailleurs, le groupe d'entraide recèle des expériences de la souffrance qui sont plurielles et prennent différentes formes. De ce bassin de personnalités variées qui font face à leur détresse émergent des façons alternatives de gérer ces épisodes négatifs. Le partage et la mise en commun de ces trucs anti-détresse suscitent une certaine créativité dans la façon d'expérimenter les différentes façons de faire face à des situations de crise.

Bien sûr, certains de ces outils peuvent ne pas être approuvés par les spécialistes, mais en certaines situations données, auprès de certaines personnes, ils s'avèrent efficaces et donnent des résultats positifs.

En fait, ils sont aussi le signe d'une prise de pouvoir par la personne sur sa santé. Le fait de poser la personne vivant une problématique de santé mentale comme étant le plus grand expert sur sa détresse signifie qu'on peut développer sa propre trousse de guérison.

... Décidément, discuter avec des gens qui ont vécu des souffrances similaires aux miennes me fait vraiment du bien. Ce soir, au groupe de femmes, j'ai jasé avec les autres de relations amoureuses. Ça m'a libérée de pouvoir parler de ma rupture avec mon chum et de mes petites aventures parallèles...J'ai tellement besoin qu'on m'aime que c'est plus fort que moi, je séduis. Hommes, femmes, tant qu'on peut m'aimer, je vais prendre ce qui passe! Les femmes là-bas m'ont écoutée, puis elles ne m'ont même pas fait la morale... Aucun jugement! Elles m'ont juste dit de faire attention à moi et de me protéger pour pas attraper de maladies. En plus, il y en a une qui m'a donné des condoms et un truc pour m'imposer lorsque les gars veulent pas en mettre...

Décloisonner l'information accessible et donner toutes les références possibles

Il n'y a pas si longtemps, l'information accessible sur les problèmes de santé mentale, les traitements, la médication étaient chassés gardés du praticien, en l'occurrence du psychiatre. Après bien des combats des utilisateurs et utilisatrices de services en santé mentale on en arrive à une époque où l'information commence à devenir plus accessible. Il faut bien le dire aussi, les psychiatres sont de plus en plus ouverts au dialogue avec leur « patient ».

Malheureusement, les choses n'avancent pas si vite que ça et il faut souvent beaucoup d'énergie pour avoir toute l'information que l'on voudrait sur les différents aspects de son traitement. Il persiste encore dans le réseau de la santé un « syndrome de Dieu le Père » qui transforme la personne traitée en enfant qui recevra sagement son diagnostic, suivra son traitement sans avoir le droit ou le pouvoir d'en discuter et sera dirigé vers les services qu'on jugera adéquat de mettre en place autour d'elle. Ceci est encore une réalité.

Dans les faits, il y a de nombreuses années que le ministère de la Santé et des Services sociaux a reconnu l'appropriation du pouvoir citoyen comme souhaitable pour la transformation des services de santé mentale. Depuis lors, tous les documents vous parleront de l'étroite collaboration des utilisateurs de services sur l'élaboration des services, malgré tout, l'information n'est pas accessible à la majorité de ces derniers.

Les personnes qui vivent un problème de santé mentale ont le droit fondamental de faire des choix libres et éclairés. Il s'agit là du premier pouvoir nécessaire pour reprendre sa santé en main. Le réseau communautaire a de tout temps misé beaucoup sur cet aspect de l'appropriation du pouvoir.

Cela se traduit concrètement au Centre par la libre circulation d'une documentation de qualité. Cela signifie aussi rendre accessible la formation aux personnes désireuses de mieux comprendre un aspect de la relation d'aide ou encore la médication, les traitements, les approches thérapeutiques, etc.

Connaître son diagnostic, se connaître soi-même et savoir faire la part des choses est une reprise de contrôle sur sa situation. Par la suite, il est très important de connaître les traitements offerts, les différentes approches afin d'être en mesure de choisir l'outil qui nous permettra le mieux de travailler à son propre rétablissement. Il n'y a pas d'information qui soit mauvaise à donner. Une thérapie ou un cheminement vers la voie de la recouvrance sont choses qui appartiennent fondamentalement à la personne. Un traitement bien compris et librement négocié avec son médecin a beaucoup plus de chance de fonctionner de façon optimale.

...J'ai eu mon rendez-vous avec mon psychiatre aujourd'hui. Pour la première fois, je ne me sentais pas comme une petite chose en sa présence. Premièrement, depuis que j'ai eu des informations sur le trouble de personnalité limite et sur ma médication; je me sens beaucoup moins incompétente. Je me fais maintenant assez confiance pour lui demander de m'expliquer davantage ce qu'est tel médicament, c'est quoi ses effets secondaires ou pourquoi il me suggère plus une thérapie qu'une autre. Je me sens plus à même de faire un choix libre et éclairé sur le traitement qu'il me propose. J'ai même osé lui demander s'il n'y avait pas d'autres alternatives, je ne sais pas, comme des produits naturels, à ma médication. Il ne savait pas trop quoi me dire... Je lui ai dit que me m'informerai à ma gang au Centre d'entraide Émotions et j'essaierai de trouver une solution à mon antidépresseur qui me fait engraisser. Après tout, c'est mon corps, c'est ma vie! Il est là pour m'aider, mais il n'est pas dans ma peau. Je suis la seule à savoir vraiment ce que je veux...

Par ailleurs, le sujet le plus tabou en santé mentale demeure la médication. Même en cette période où beaucoup d'information est donnée sur les différentes substances prescrites, il demeure difficile d'avoir accès à un Compendium des produits pharmaceutiques par exemple. Nous nous en sommes procuré un au Centre et il nous est fort utile. Quelques personnes au sein du groupe ont développé des connaissances impressionnantes au sujet des diverses familles de psychotropes, leur rôle, leur fonctionnement, leurs effets secondaires et les interactions. Il arrive que les monographies que fournissent les

pharmaciens ne mentionnent qu'un nombre restreint des effets secondaires les plus courants. Il arrive malheureusement aussi qu'une personne en ressente d'autres qui ne seront pas mentionnés parce-que moins courants, le CPS permet de vérifier ces choses et d'aider la personne et son psychiatre à ajuster la médication en fonction d'une zone de confort acceptable pour la personne.

Ceci nous amène donc à aider les personnes désireuses à pratiquer la gestion autonome de leur médication. Comprendre les impacts, les liens avec les symptômes et faire ses propres choix en conséquence. Cela a aussi sa contrepartie. Connaître ses symptômes. Les gérer. Explorer des alternatives. Faire ses propres choix et donc faire le lien entre les différents services qu'on reçoit afin d'être le maître d'œuvre de son rétablissement.

Être citoyen au cœur de sa communauté

Une fois le parcours amorcé au sein du groupe, la confiance en soi augmente. Le fait d'appartenir à un groupe amène la personne à s'approprier son pouvoir personnel comme on l'a décrit plus haut. L'étape suivante en découle. Il s'agit de la prise de pouvoir collectif. Au sein d'une ressource d'entraide ce pouvoir collectif se vit de différentes façons.

D'abord, parlons de la vie associative de la ressource. Le Centre fonctionne selon le processus démocratique propre à tous les organismes communautaires. L'assemblée générale annuelle des membres élit ses représentants et représentantes au Conseil d'administration pour l'année. Sur sept représentants, cinq postes sont réservés à des membres qui utilisent des services en santé mentale. Ceci garantit que les orientations du Centre seront prises par les membres pour ces derniers. En effet, ce Conseil d'administration va mandater la coordonnatrice dans ses fonctions pour organiser les activités mais aussi assurer la gestion générale de la ressource. Les personnes qui sont ainsi désignées deviennent donc responsable de leur organisme. Cela amène un mode de gestion participatif où des solutions créatives peuvent être amenées pour adapter une ressource en mouvance aux besoins des membres qui la fréquentent.

...Je viens de rencontrer les candidats pour les prochaines élections municipales. C'était une activité organisée par le Centre d'entraide Émotions. J'ai pu leur poser des questions par rapport aux listes d'attente pour avoir un logement social. Leurs réponses de m'ont pas nécessairement convaincue, mais bon, j'ai quand même pu dire ce que je pensais de leurs politiques face à ces fameuses listes interminables! C'est sûr que je vais aller voter, j'ai pas envie que ça soit n'importe qui avec n'importe quel programme qui soit maire ou conseiller. À force de m'impliquer au Centre d'entraide Émotions, j'ai compris que ma parole, mon vote avait de l'importance...

Par ailleurs, cette conscience citoyenne va au-delà des murs du Centre. La personne mieux articulée prend part à des réflexions sur sa situation mais aussi sur celles des autres ce qui amène le Centre à développer une expertise assez pointue sur les besoins des personnes vivant une problématique de santé mentale. En tant que groupe d'entraide et dans le cadre de notre démarche collective de prise de parole citoyenne, les membres du Centre poursuivent une tradition d'engagement politique depuis sa fondation et encore aujourd'hui, de concertation et d'échange aussi avec les différents partenaires du réseau en vue d'améliorer tant les conditions de vie des personnes en général que les services en santé mentale. Il s'agit par exemple de :

- Participations à la table territoriale des services de santé mentale;
- Participation à l'élaboration des outils de travail sur différents thèmes (soutien au logement, soutien aux études, soins spécialisés et surspécialisés, plan d'action gouvernementaux pour la transformation des services de santé mentale, etc.);
- Participations à des rencontres intersectorielles avec les établissements (rencontres d'informations auprès du personnel hospitalier, visite de visibilité dans les centres de traitement, conférences et formations à divers intervenants du réseau);
- Participation à des colloques et animation d'ateliers portant sur l'entraide et le rétablissement;
- Manifestations (journée internationale des femmes, journée d'action anti-pauvreté, manif pour les groupes communautaires autonomes).

La force du groupe qui prend position et défend les intérêts de ses membres amène ceux-ci à développer de plus en plus leur conscience sociale. De même le Centre se réseauté lui aussi dans le but d'exercer des pressions plus fortes auprès des décideurs et de faire avancer les choses dans le sens des valeurs des membres de la communauté qu'il dessert. Cette façon de faire favorise aussi une information plus complète et nous permet une vue d'ensemble sur notre collectivité. Par exemple, en étant membre du Regroupement des organismes communautaire de notre région, nous pouvons échanger avec d'autres groupes qui nous donnent un tableau d'ensemble des conditions de vie de la population en général. La majorité des personnes vivant avec un diagnostic de trouble de personnalité limite sont des femmes, par exemple. Le fait d'être en contact avec des groupes de femmes nous permet d'échanger sur des situations qui influencent la santé mentale de ces dernières. Y a-t-il recrudescence de la violence faite aux femmes en milieu conjugal ou appauvrissement chronique au niveau économique ? Y a-t-il de nouvelles ressources qui peuvent nous éclairer ou agir en complémentarité avec nous ? Ceci n'est qu'un exemple parmi beaucoup d'autres. Dans ce but le Centre est membre de divers regroupements ou associations dont :

- L'AGIR : soit l'Alliance des Groupes d'Intervention en Rétablissement;
- ROC-03 : soit le Regroupement des Organismes Communautaires de la région 03;
- L'AQRP : soit l'Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale;
- Les frères et sœurs d'Émile Nelligan : soit le regroupement des groupes d'entraide entre pairs en santé mentale;
- CABQ : soit le Centre d'Action Bénévole de Québec

- CDEC : soit le Centre de Développement de l'Économie et de l'Emploi.

...et donc augmenter sa résilience et recouvrer la santé.

Les limites et les bénéfices de l'approche du Centre d'entraide Émotions

Bien entendu, il y a aussi de sérieuses limites et des effets négatifs à notre approche. Ces effets doivent être cernés, discutés ouvertement afin de les réduire au minimum dans le but de transformer positivement les expériences qui peuvent s'avérer de prime abord négatives. Le premier pas vers la résolution des problèmes est de nommer ceux-ci. De les comprendre, de les discuter en groupe et surtout, de rester vigilants. Si l'entraide est une approche de solidarité naturelle à l'être humain, ses ratés demeurent eux aussi profondément humains !

Il est étonnant de constater que l'approche du Centre possède finalement les défauts de ses qualités. Nous n'en ferons pas une liste exhaustive puisque chaque situation qui se présente est unique et particulière.

Parlons d'abord d'antipathies naturelles. Il peut arriver que des personnes éprouvent cette incompatibilité et ceci peut générer des tensions au sein du groupe entier, les liens interpersonnels entre les membres étant inextricablement noués. Souvent, cette situation se dénoue d'elle-même mais il arrive aussi parfois qu'on doive permettre aux personnes de ventiler sur les causes de cette antipathie afin de leur permettre de mieux comprendre ce qui les fait réagir chez l'autre; souvent la personne en cheminement adopte des attitudes d'autodéfense qui peuvent être mal perçues chez les autres. Il arrive aussi qu'il n'y ait pas de cause évidente mais simple incompatibilité, auquel cas il faut compter sur le temps pour émousser les émotions négatives.

Il est aussi important de mentionner un phénomène qu'on a appelé « la surenchère de la douleur ». Lorsque les personnes nous arrivent en détresse elles sont le plus souvent centrées sur leur propre douleur et vont avoir tendance à revendiquer plus d'attention que les autres personnes du groupe puisqu'elles souffrent « plus ». On va parfois entendre des commentaires un peu méprisants à cet effet. Il importe cependant de mentionner que ces comportements ne sont pas légion et ne durent pas. Il suffit de discuter avec la personne ou parfois le groupe va de lui-même la convaincre que toute souffrance est importante et qu'il est nécessaire de respecter tout le monde. Dans le même genre d'effets négatifs, il peut arriver que les gens se donnent des « trucs » négatifs (automutilation, techniques de suicide). Ce comportement n'est pas toléré à la ressource et comme il émane souvent de personnes qui ne sont pas prêtes à se rétablir ou à se prendre en charge, ces dernières ne restent pas longtemps en cheminement avec nous.

Une autre chose difficile à concilier dans une démarche d'entraide, c'est le rythme des personnes. Des cheminements différents dans des histoires de vie qui varient énormément

chez des personnalités très différentes les unes des autres entraînent des rythmes de cheminement qui sont aussi très différents d'une personne à l'autre. Il peut devenir difficile de respecter ces rythmes surtout lorsqu'on investit de son temps et de son énergie à aider quelqu'un qui ne s'en sort pas aussi bien et aussi vite qu'on le voudrait ou qu'on l'a fait soi-même par exemple. Il faut toujours à cet égard se rappeler que chaque pas en avant est une victoire.

... Depuis que je suis arrivée au Centre d'entraide Émotions, à tous les débuts de mois, j'aide un homme à faire son budget. Il me l'avait demandé parce que j'étudie en administration à l'université. Je trouve ça difficile d'essayer d'aider cette personne là. J'ai toujours l'impression qu'il ne fait pas d'effort, qu'il se fout de ce que je lui dit, de mes conseils. Ça fait dix fois qu'on refait son budget et à chaque mois c'est la même histoire; après deux semaines il lui reste à peine d'argent pour manger. Une chance qu'il connaît bien les ressources d'aide alimentaire... Je le sais qu'il a une petite tendance au jeu et que c'est pas facile pour lui de se contrôler, mais ça me laisse toujours penser que c'est parce qu'il n'écoute pas ce que je lui dit. C'est comme s'il n'avait pas vraiment envie de changer sa situation, qu'il était bien dedans. Je me sens méchante à chaque fois que je pense comme ça. Il me semble que lorsque j'ai décidé de me sortir de mon problème de drogue, je me suis prise en main et j'ai décidé d'affronter la tempête! Lui, on dirait qu'il se laisse engoutir... Je l'aime bien dans le fond, mais je trouve ça vraiment dur d'essayer de l'aider et de le voir dans la même misère à chaque mois...

Dans un tout autre ordre d'idée, l'approche du Centre qui préconise un rapport volontaire et libre à la ressource nous empêche de relancer une personne qui décide d'interrompre ses visites au Centre. S'il existe un lien extérieur avec des entraidants de la ressource, ces derniers peuvent prendre des nouvelles mais le personnel de l'organisme ne peut le faire au nom du Centre d'entraide Émotions. Nous respectons le désir de la personne. Cela nous amène parfois à devoir faire des deuils de personnes qui nous ont touchées et qu'on ne reverra peut-être jamais, dont on ne saura pas non plus si elles s'en sont sorties.

Un dernier point qu'il faut aborder au sujet des limites de l'approche est l'abus de pouvoir. Ceci touche plus la vie associative de la ressource et ne se produit que très rarement mais peut être destructeur et lourd à porter. Quand les gens sont privés de pouvoir pendant très longtemps et qu'on leur donne l'occasion d'en exercer un à nouveau, il arrive que cela monte à la tête et que ce pouvoir soit exercé tout croche sans discernement. C'est ainsi que nous avons, par le passé, connu de petits dictateurs qui ont fini par se voir remettre à leur place par le groupe. Nous avons cependant perdu du temps à ergoter pendant des heures au sujet d'une virgule dans un procès-verbal ou de projets

mégalomanes sans queue ni tête et dont personne ne voulait mais qui ont dû être discutés à chaque rencontre du conseil pendant près d'un an. On peut quand même mentionner à cet égard que ce comportement se retrouve partout et à tous les niveaux et n'est pas particulier à notre ressource ou aux personnes qui vivent une problématique en santé mentale.

Passons maintenant aux bénéfiques de notre approche. Ils sont nombreux et il est inutile de vous en faire l'énumération, à la lecture de la première partie sur l'appropriation du pouvoir citoyen vous aurez compris toute l'étendue des effets positifs d'une telle approche sur des personnes en cheminement. Cependant, citons-en quelques-unes qui sont à notre avis les principales.

Tout d'abord, la pluralité des expériences. Le fait de côtoyer des gens qui vivent ou ont vécu différentes difficultés amènent à développer en groupe une réflexion et une attitude tournées vers la résolution de problèmes et le rétablissement. Il est porteur d'espoir de rencontrer des gens qui vivent avec le même trouble et qui s'en sont sorties ou y travaillent activement et obtiennent des résultats. Cette cohabitation (de problématiques différentes aussi) permet la mise en commun des outils mais aussi la recherche créative de nouvelles solutions lorsque des situations imprévues l'exigent.

Le groupe permet aussi à des personnes qui ont souvent vécu de l'isolement ou même de l'exclusion sociale de bénéficier d'un réseau solide de personnes avec qui échanger et expérimenter à nouveau ses habiletés relationnelles. On peut même aller plus loin et parler d'une forme de sécurité affective, le groupe étant souvent semblable à une grande famille, avec ses hauts et ses bas, ses chicanes et ses réconciliations, ses soupers communautaires où tout le monde se taquine et tout le reste aussi !

...J'ai jamais été douée pour les relations interpersonnelles. J'ai toujours eu le don de me chicaner avec l'un ou l'autre. Quand j'étais jeune, ma mère et mon beau-père passaient leur temps à s'engueuler. À chaque fois qu'on avait besoin de quelque chose mon frère et moi, il fallait crier par dessus leurs insultes. J'ai malheureusement gardé cette habitude-là après. Pas besoin de vous dire que mes amis et mes chums aimaient pas ça trop, trop...Je trouve ça agréable d'essayer de faire autrement avec les gens au Centre. C'est sûr que je peux pas hurler quand je suis en désaccord avec une décision. J'ai pas le choix d'apprendre à m'exprimer autrement. C'est pas toujours facile, mais c'est beaucoup moins épuisant...La colère, ça prend beaucoup d'énergie. Comme il y en a plusieurs qui ont eu le même genre de difficultés que moi, ils savent que je fais des gros efforts pour m'améliorer. Ils sont plus tolérants que les gens de mon entourage. De toute façon, ils ne se gêneront pas pour me dire que mon attitude a pas de bon sens! Je me sens vraiment bien avec eux. Ils m'acceptent d'un bloc. Ça me fait du bien d'avoir du monde qui

m'aiment tout simplement. Bon, c'est sûr qu'on se chicane des fois, mais je le sais qu'ils me laisseront pas tomber...C'est la première fois que j'ai une famille!...

Une autre chose importante que le groupe permet aussi et cela se passe souvent à l'extérieur de l'organisme c'est la formation d'un nouveau réseau social. Au-delà des liens à la ressource, les gens partagent aussi des contacts. Le beau-frère qui peut donner un coup de main pour les impôts, la sœur chez qui on va réveillonner à Noël et chez qui on va amener les amis connus au Centre, le café où on aime se rencontrer les beaux après-midi d'été, finalement le Centre permet à des gens de se rencontrer et parfois cela s'approfondit en liens d'amitié durables.

En dernier lieu mais ce bénéfice est l'un des plus importants du Centre, il faut citer la responsabilisation. La personne qui va vers un organisme recevoir de l'aide va bénéficier d'un service qui va l'aider à se rétablir, soit. Par contre, celle qui va venir dans un Centre d'entraide va recevoir différents services mais va aussi choisir ses outils, avoir l'occasion d'exercer son propre pouvoir sur sa vie, sa santé et bien sûr, sa ressource. Cela est irrémédiable comme impact. Peut-être cette personne vivra-t-elle d'autres épisodes de confusion ou de souffrance, il n'en demeure pas moins qu'elle se considérera néanmoins comme une personne possédant un certain pouvoir sur elle-même, même diminuée, même perturbée. De même, elle sait aussi être responsable de son traitement, de son attitude face à son rétablissement et cela amène à faire des choix positifs vers la recouvrance.

...Je viens de faire une rechute... Ça faisait des mois que j'avais réussi à ne pas m'automutiler... Mais là, c'était plus fort que moi. J'ai encore une fois essayé de parler à ma mère de ce que mon beau-père m'a fait. Elle s'est mise à me traiter d'ingrate, de paranoïaque, qu'elle avait honte d'avoir une fille de même. Quand je suis revenue chez nous, même avec tous les trucs que je connais maintenant, j'ai pas été capable de faire autrement que de me brûler avec une cigarette. Je peux dire que je ne suis vraiment pas fière de moi! Je le sais que la perfection existe pas dans un rétablissement, qu'on peut avoir des moments de recul. Je trouve pas ça toujours simple d'affronter mes souffrances. Bon, je suis humaine. Je le sais que je suis capable d'agir autrement qu'en me faisant du mal. Je pense que je vais couper les ponts avec ma mère pour un bout de temps. C'est toujours après lui avoir parlé que je me sens tout croche et avec la fin de session qui arrive, je n'ai pas envie qu'elle me déstabilise encore plus. Finalement, c'est peut-être pas si négatif que ça... J'ai enfin atteint ma limite avec ma mère. Ça me fera pas de tort de ne pas avoir de ses nouvelles.. Il est grand temps que je pense à moi...

Se construire une ressource, se faire une place dans le monde

Forte de ce réseau et de la confiance nouvelle en elle-même, la personne qui fait partie de notre groupe en arrive à se percevoir comme la citoyenne qu'elle est et à se conduire en conséquence. Ses choix seront plus éclairés. En fait, elle aura découvert qu'elle peut, et doit en faire.

Son exercice de pouvoir démocratique à la ressource lui permettra de comprendre celui, plus large, qui régit notre collectivité en son entier. Elle a voté pour élire son conseil d'administration et se prononce sur les activités qu'elle veut voir mettre en place au Centre ? Elle aura aussi conscience peu à peu de faire partie d'une ville qui fonctionne de la même manière, d'une province, d'un pays. Si elle n'aura pas toujours conscience de l'importance que son vote peut avoir, elle comprendra mieux le rôle qu'elle joue dans sa communauté, n'est-ce pas le premier pas pour occuper sa place de citoyenne ?

De la même façon, elle sera plus assurée face au monde qui l'entoure. Propriétaires, épiciers du coin, famille, employeur ou fonctionnaire d'aide sociale, elle sera de plus en plus habile à exprimer ses besoins et à faire respecter ses droits, son point de vue ou ses choix.

...Mon propriétaire vient de me donner mon augmentation de loyer. Ça n'a pas de bon sens! Premièrement, elle dépasse de loin le pourcentage permis. Deuxièmement, il n'a pas fait de réparations qui justifient cette augmentation. En plus, il m'a servi l'argument de la crise du logement qui est terminée depuis un an. Décidément, il me prend pour une petite jeune qui va tout avaler sans rien dire et rien faire. Je pense que je vais la contester. Je ne sais pas si je vais gagner ma cause, mais je vais au moins faire quelque chose...

Qu'est-ce que la norme et sommes-nous vraiment en marge ?

Dans un monde où une personne sur quatre aura à consulter pour un problème de santé mentale, il importe de se questionner sur la norme sociale. Plusieurs facteurs contribuent au déséquilibre de nos communautés, qu'il s'agisse de l'absence de structures familiales, de l'insécurité en emploi, des nouveaux contrats amoureux et de la performance élevée qu'on attend des individus en général. La question est donc de redéfinir ce qu'est la norme.

La plupart des gens n'ont pas le temps de s'épanouir vraiment, écartelés qu'ils sont entre leur vie familiale et la course à la réussite sociale qui devient de plus en plus exigeante. Nous vivons dans un monde et à une époque où les repères n'existent plus. Il n'y a plus de voie tracée, une pluralité de modes de vie s'offre à nous. Cela aurait dû permettre une plus grande liberté dans l'accomplissement de chacun et chacune. Or il s'avère que c'est exactement l'inverse qui se produit. Dans une société qui cherche ses nouvelles valeurs,

nous assistons à une course effrénée pour compenser, par la consommation matérielle, la recherche de sens qui n'est plus au goût du jour; et dans un monde qui consomme de plus en plus il faut que l'individu produise pour assurer l'équilibre. Nous sommes donc devenus des machines à produire et à consommer frénétiquement.

Ce que nous entendons dans notre ressource c'est un cri d'alarme. Les gens nous disent : « je n'arrive plus à fonctionner, le monde va trop vite. » Ce système qui roule à vitesse folle éjecte de plus en plus de personnes en marge. La question est : qu'attend-nous pour sonner l'alarme et changer les choses ? Lorsque nous serons majoritaires dans la marge est-ce que le Dieu de la consommation et de la réussite sociale continuera à régner ?

Notre réflexion nous amène donc à revoir notre notion de l'exclusion sociale. Négatif d'être marginal ? Nous osons répondre non. Plutôt sain de refuser de vivre dans un monde où la poésie, la parole, la tolérance, la magie sont relégués au deuxième plan. Lucide aussi comme choix, la plupart des marginaux ayant choisi l'être humain et choisi du même coup d'amener cette réflexion à se faire sur la place publique là où ils ont commencé à déranger par leur nombre.

En conclusion nous ne prétendons avoir des réponses à apporter par rapport à l'émergence de problématiques de santé mentale et à l'explosion du nombre de personnes qui vivent avec un trouble de personnalité limite. Nous croyons fermement que notre ressource et son approche apportent un lieu où il est possible de se donner des alternatives de façon collective et respectueuse des personnes.

Se donner des alternatives, cela ne passe pas seulement par le Centre d'entraide. Nous voulons initier une façon autre de faire et de penser qui puisse permettre à la personne d'être en mesure de développer sa propre réflexion et de bâtir ses propres outils tout en bénéficiant du filet de sécurité sociale qu'offre le groupe.

Par ailleurs nous pensons aussi que notre démarche gagne à être publicisée et étendue à nos collectivités. Nous avons entre autres constaté un phénomène émergent ces dernières années. Des personnes qui ne vivent aucune problématique viennent à la ressource et prennent plaisir à échanger avec nous, à réfléchir avec nous et à participer à nos activités comme à notre vie communautaire. Ceci témoigne d'un manque au niveau du réseautage des individus dans nos communautés. Ceci témoigne aussi de la frivolité des nouveaux lieux de rencontres où il est de moins en moins possible d'avoir des contacts vrais et des échanges fructueux sur des sujets qui dépassent le quotidien mais touchent au sens de ce que nous vivons et faisons. Que sommes-nous, où allons-nous et pourquoi ? Que pouvons-nous apporter au monde dans lequel nous vivons ? D'où viennent nos mal-être, qu'en dire et qu'en faire ? Et si ces souffrances pouvaient être transcendées et permettre d'aider nos semblables à extérioriser les leurs, afin d'amener tout le monde à se rétablir ensemble, en prenant les outils à notre disposition mais aussi en acceptant de changer nos perceptions non seulement sur nous et notre entourage mais également sur le monde qui nous entoure.

Soyons lucides, le mot est à la mode ! Changeons le monde ! Il est peut-être temps de reconnaître que les gens qui souffrent sont des acteurs de changements sociaux qu'il faut écouter. Il est quand même questionnant de voir un problème de santé mentale tel que le trouble de personnalité limite toucher autant de jeunes adultes. Cette situation est troublante.

Nous terminerons en vous parlant à nouveau de la résilience. Selon, Boris Cyrulnik, éthologue et neuropsychiatre, les cinq caractéristiques principales de la résilience sont :

- Être accepté par l'Autre
- Développer des habiletés mentales
- Avoir une bonne estime de soi
- Faire preuve d'humour
- Avoir la capacité de donner du sens à ce qui arrive

Il est étonnant de constater que l'on peut donc améliorer la résilience des personnes à partir de concepts relativement simples à travailler. C'est la tangente que nous entendons prendre avec notre groupe dans les prochaines années. Il y a fort à parier que des résultats positifs suivront notre démarche, après tout, il y a tout à gagner à devenir plus forts face aux coups durs de la vie, plus aptes à travailler sur nous-mêmes en thérapie et finalement, plus heureux au quotidien tout simplement.

...Je m'appelle Érika. J'ai 24 ans. Et je suis une personne avec son vécu, ses forces, ses faiblesses. Bref, je suis comme tout le monde...

*Tiré du livre *Trouble de personnalité limite et réadaptation psychosociale, point de vue de différents acteurs*. Éditions Ressources 2007.*