

RENCONTRE ENTRE SCIENTIFIQUES ET PATIENTS EXPERTS

Il y a une année, l'ONG Meeting for Minds mettait sur pied le projet Synergies, en collaboration avec le Graap. Le principe: des personnes ayant une expérience de la maladie psychique rencontrent des scientifiques étudiant le cerveau. Un échange fructueux.

Mis en place par l'ONG Meeting for Minds, en partenariat avec le Graap, le projet Synergies a démarré il y a maintenant un an. Il vise à créer une interaction entre des personnes ayant une expérience de maladie psychique, appelées PLEX (people with lived experience of mental illness), et des chercheurs travaillant sur le cerveau. Plusieurs volontaires du Graap se sont engagés comme pairs chercheurs pour apporter leur expertise subjective de la maladie. Ils se sont constitués en trois groupes de deux personnes pour suivre des recherches différentes, menées à Zurich, Berne et Lausanne.

Dans l'un des trois projets, certains PLEX ont suivi la chercheuse Isabelle Mansuy à Zurich, qui travaille sur la transmission héréditaire (épigénétique) des traumas chez les souris. Les études de la chercheuse française amènent déjà des résultats¹ concluants. Mais lorsqu'on n'est pas biologiste, ce n'est pas un sujet forcément facile à saisir. Pour Hasna, une des participantes qui s'est rendue à Zurich à plusieurs reprises, «cette interaction est enrichissante, pour nous qui apprenons sur ses travaux, et pour la chercheuse qui n'a aucun vécu de la maladie psychique». Cela dit, la volontaire remarque qu'«au fil des rencontres, l'échange s'est peu à peu tourné vers les PLEX, qui parlent beaucoup de leur expérience; c'est bien pour la scientifique, mais j'aimerais aussi vulgariser la recherche sur l'épigénétique et la rendre plus accessible, en particulier envers les gens du Graap».

Le deuxième groupe de pairs chercheurs, basé à Lausanne, accompagne les expériences du professeur Micah Murray au CHUV, traitant des relations entre la schizophrénie et certaines activités cérébrales. Si l'échange entre les pairs chercheurs et les scientifiques est bilatéral, accéder à l'expertise des chercheurs demande quelques efforts et certains prérequis. «Ayant suivi des études en sciences humaines, je suis peu familier du monde de la physique et des neurosciences», rapporte Alexandre Mariéthoz, un participant du groupe de Lausanne. Mais il estime aussi que cette exigence ne l'arrête pas dans sa volonté de «développer la communication entre le monde scientifique et la cité». Le troisième projet, celui de la docteure Kristina Rohde à Berne, qui portait sur la relation entre l'injection de toxine botulique et la dépression, a malheureusement été suspendu depuis le mois de juin 2018, faute de financement.

RENCONTRE INTERNATIONALE À PARIS

Meeting for Minds a lancé un projet similaire à Synergies en Australie et organisé différents événements en Israël, en Suède et en France. En novembre 2018, les participants du projet se sont rendus à Paris pour une remise de prix de la Fondation Philippe et Maria Halphen, qui a lancé l'ONG Meeting for Minds. Chaque année, depuis 2016, un prix est remis par la fondation à un chercheur ou à une chercheuse qui a ouvert des perspectives particulièrement prometteuses. Cette année, il a été attribué à la psychiatre française



Isabelle Mansuy, à la tête d'une recherche sur la transmission épigénétique des traumas, en discussion avec des PLEX, à Zurich. (Extrait d'une vidéo.)

Marion Leboyer pour son travail sur les maladies psychiques. Elle s'est fait connaître en 2018 avec son livre «Psychiatrie: état d'urgence». Cet événement a offert au groupe l'opportunité de rencontrer différents acteurs internationaux du domaine psychiatrique et d'échanger des réflexions avec eux.

LE FUTUR DE «SYNERGIES»

Le projet Synergies se poursuit en tout cas jusqu'en juin 2019. Au-delà de cette date, l'avenir s'avère incertain, mais Fabienne Furger, chargée du projet Synergies au Graap, reste optimiste. «Les discussions entre pairs chercheurs deviennent de plus en plus intéressantes et productives au fil des mois, souligne-t-elle. A l'heure actuelle, l'ONG Meeting for Minds recherche des fonds pour pouvoir poursuivre le projet. «Les vidéos² tournées lors de nos rencontres servent à promouvoir cette pratique innovante et à attirer des financements», déclare Fabienne Furger.

Enfin, ces premiers essais de partage du savoir sont susceptibles d'être repris dans d'autres pays, et, à partir de cette première expérience, de se perfectionner. La pratique suscite l'intérêt des chercheurs, à l'instar d'Isabelle Mansuy à Zurich, qui «apprécie ce contact atypique d'échange mutuel». Les PLEX de Meeting for Minds participent d'un mouvement plus large de «démocratisation de la science»; en Europe, les associations de patients prennent de l'importance et interviennent de plus en plus dans le processus de recherche médicale.

Jonathan Steimer

¹ Conférence TED à Martigny: www.youtube.com, «L'hérité des traumas», par Isabelle Mansuy.

² Vidéos accessibles à cette adresse: <http://meetingforminds.com/synergies>.