

# L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE AU SERVICE DE LA RECHERCHE

Le projet Synergies, mis sur pied en Suisse romande sous la conduite de l'ONG Meeting for Minds, consiste à mener des études sur le cerveau en partenariat avec des personnes qui ont une expérience de la maladie psychique. Le Graap participe à cette initiative innovante.

Synergies. Le nom du projet que l'ONG Meeting for Minds a inauguré à Lausanne le 8 février dernier, en collaboration avec le Graap-Fondation, résume à lui seul son objectif. Avec son initiative, la branche suisse de cette organisation vise à renforcer les liens entre les scientifiques qui mènent des projets de recherche sur le cerveau et les personnes qui ont l'expérience de la maladie psychique (les PLEX, pour «*people with lived experience of mental illness*»).

«À l'heure actuelle, les chercheurs travaillent seuls dans leurs laboratoires et les PLEX sont impliqués dans les recherches uniquement comme 'cobayes'. Nous aimerions qu'ils puissent collaborer davantage avec les chercheurs», explique en substance le docteur Christopher Archer, qui a œuvré au lancement du projet Synergies en Suisse. Maria Halphen, fondatrice de Meeting for Minds, renchérit: «Avec leur expertise de la maladie, nous sommes persuadés que les PLEX peuvent apporter une réelle plus-value aux chercheurs et à leurs travaux et que, de leur côté, ils retireront de cette collaboration des connaissances et une expertise nouvelle.»

Meeting for Minds est le fruit d'une rencontre. En visite chez sa mère, Maria Halphen revoit une de ses amies d'enfance, Susie Hincks, qui lui raconte comment elle estime avoir perdu les premières années de sa vie d'adulte à cause d'une schizophrénie qui l'avait coupée du monde. Cette conversation touche profondément Maria Halphen. Avec son amie, elle fonde l'ONG Meeting for Minds dans le but de lutter contre la stigmatisation des PLEX et pour encourager leur collaboration active dans des projets de recherche sur le cerveau. Depuis sa création en 2014, l'organisation a mené et soutenu plusieurs projets en Australie, mais aussi en France, en Suède et en Israël. Depuis 2016, elle a une antenne implantée en Suisse. - S. R.-P.

Pour mettre en place son projet en Suisse, Meeting for Minds s'est associée au Graap. «Ce projet nous a séduits, car il s'inscrit pleinement dans l'une de nos priorités: faire reconnaître les expertises développées par les personnes à travers leur parcours de rétablissement. Nous sommes convaincus que cette expertise est précieuse non seulement sur le plan de l'entraide entre personnes atteintes dans leur santé, mais également au niveau sociétal», souligne Jean-Pierre Zbinden, directeur général du Graap-Fondation. Selon Maria Halphen, cette collaboration permettra d'adapter au mieux le projet Synergies aux besoins et aux intérêts des personnes concernées et favorisera la solidarité entre elles.

## «Les PLEX posent les bonnes questions et font les bonnes remarques»

«Nous allons mettre en place un groupe qui se réunira régulièrement pour permettre l'échange entre les participants à propos de ce qu'ils vivent», souligne Marie Israël, cheffe de la communication et de l'action communautaire au Graap-Fondation.

## TROIS PROJETS

Concrètement, Synergies prévoit la collaboration de trois équipes de deux personnes du Graap jumelées avec trois projets de recherche différents. Un premier projet, mené au CHUV par l'équipe du professeur Micah M. Murray, directeur du Laboratoire d'investigations neurophysiologiques (LINE) à Lausanne, s'intéresse aux interactions entre le système sensoriel et les fonctions cognitives chez les individus souffrant de troubles neurodéveloppementaux.

Une deuxième recherche, menée à l'Hôpital universitaire de psychiatrie et de psychothérapie de Berne par la docteure Kristina Rohde et ses collègues, essaie de comprendre comment la toxine botulique agit contre

la dépression. Le dernier projet est conduit à la Faculté de médecine de l'Université de Zurich par le groupe d'Isabelle Mansuy, professeure en neuroépigénétique. Il tente d'identifier de nouveaux marqueurs épigénétiques du traumatisme de l'enfance pour le diagnostic des troubles psychiques et pour leur traitement.

## RENCONTRES FRUCTUEUSES

En début d'année, une première rencontre a été organisée pour chacun des trois projets entre les chercheurs et sept personnes du Graap (entre 2 et 3 par projet). «Ces premières rencontres nous laissent très optimistes pour la suite», s'enthousiasme Maria Halphen et le docteur Christopher Archer. «On sent bien que les PLEX ont un savoir que les autres n'ont pas. Ils posent les bonnes questions et font les bonnes remarques.» Du côté des scientifiques, lors du lancement du projet le 8 février, on sentait un réel intérêt pour inclure les personnes concernées dans leurs recherches, même si les modalités restent à définir. «Je fais partie de ces chercheurs qui sont dans leur 'tour d'ivoire'. À travers Synergies, je cherche ce contact avec l'humain ainsi que du soutien de la part des personnes concernées pour transférer les connaissances acquises avec les cohortes animales vers l'individu», a par exemple confié la professeure Isabelle Mansuy.

Pour la suite du projet, il est prévu que les scientifiques rencontrent environ tous les mois les deux PLEX avec lesquels ils collaborent. «C'est le cadre de base, mais chaque groupe devra ensuite trouver son mode de fonctionnement», précise le docteur Christopher Archer. «Nous sommes au tout début d'un projet totalement nouveau et innovant. À nous d'être créatifs pour atteindre nos objectifs!»

Stéphanie Romanens-Pythoud