

le lien de Relais Lumière Espérance



Rencontre chrétienne de parents et amis de personnes souffrant de maladie psychique

Editorial

"Quand tout le monde s'en va, vous restez, parce que celui qui souffre est précieux"



La maladie psychique de notre proche nous isole, nous révèle notre impuissance et pourtant nous restons à ses côtés. Lorsque la relation avec notre proche est maintenue, le contact est régulier, parfois stressant par son intensité, mais nous sommes là ; lorsque la relation est

interrompue, nous restons présents par la prière. Nous ne savons pas ce qu'il faudrait faire pour guérir notre proche de sa maladie, nous ne savons pas comment préparer l'avenir, quel avenir ... mais nous aimons notre proche, il nous est cher et précieux bien que fragile. N'est-ce pas cet amour qui nous permet de poursuivre le chemin ? Les conférences du Docteur Van Amerongen et du Père Stéphane Joubert sur le thème de la rencontre Nationale « Quand la maladie psychique stigmatise, quelle espérance ? » nous éclairent sur la relation que nous avons avec notre proche en souffrance psychique. La méditation de Jean-Michel Audureau nous permet d'approfondir notre réflexion.

Je remercie Monseigneur Guyard, le Père Stéphane Joubert, le Docteur Van Amerongen et Maître Rivalland pour les ateliers qu'ils ont animés et qui ont permis un large échange. La veille de la rencontre nationale, deux réunions ont eu lieu : une rencontre des responsables de groupe et un échange entre les conseillers spirituels et Monseigneur Michel Guyard. Vous trouverez, dans ce numéro, les grandes lignes de la rencontre des responsables de groupe et le témoignage de Sœur Marie-Régis Arnaud sur l'échange entre les conseillers spirituels.

Enfin je remercie tous ceux qui ont participé à l'organisation et au bon déroulement de la rencontre nationale de Relais Lumière Espérance.

Olivier Balsan

Président de Relais Lumière Espérance

Sommaire

- **Editorial**
Olivier Balsan
- **Prière**
Mgr Guyard
- **DOSSIER**
La Rencontre nationale du 15 février 2014 à Paris
 - Introduction, Xavier Le Pichon
 - Conférences, Dr Van Amerongen, Père Stéphane Joubert
 - Méditation, Jean-Michel Audureau
 - Atelier "La protection juridique d'un proche", Maître Rivalland
- **Rencontre des responsables de groupe et des conseillers spirituels**
- **Témoignage**
- **Les groupes font connaître Relais**
- **Nous avons lu**
- **Nouvelles et annonces**
- **Les groupes Relais**

Prière

*Rencontre Nationale
Relais Lumière Espérance
le 15 février 2014*

Seigneur Jésus,
Nous voici devant toi. Nous nous présentons tels que nous sommes, et comme tu nous connais, chacun par notre nom.

Tu nous connais fragiles et pauvres, souvent désemparés par les situations que nous avons à vivre avec nos proches que nous aimons, qui nous aiment et que tu aimes aussi, car ils sont tes enfants.

Tu sais que la charge que nous avons à porter nous paraît parfois dépasser nos forces et nous sommes tentés de désespérer.

Tu sais aussi que nous ne rencontrons pas toujours autour de nous la compréhension, le soutien, l'amitié simple et vraie dont nous avons besoin, mais, au contraire, nous souffrons de la mise à l'écart du jugement qui s'exprime par le regard et un silence lourd de non-dits, du soupçon qui nous culpabilise. Mais tu sais aussi, toi qui regardes le fond des



•••
cœurs et non l'apparence, que nous croyons en toi et que nous mettons notre confiance en toi, parce que tu es venu partager la misère et la souffrance des hommes.

Par ta mort et ta résurrection tu nous as ouvert un avenir. Tu nous invites à venir à toi, lorsque nous peinons et ployons sous le fardeau, pour nous communiquer la force de ton amour et nous faire comprendre que seul l'amour donne la force de vivre et de porter nos frères.

Nous savons que ta présence vivante à nos côtés est la source de notre espérance.

Une espérance que tu nous invites à vivre au jour le jour, comme nous te demandons notre pain de « ce jour », dans la confiance que tu nous donneras, demain, le pain et la confiance pour demain.

Nous savons aussi que nous sommes tes frères et donc les frères de tous les autres hommes.

C'est pourquoi, rassemblés fraternellement ce matin, nous te confions le travail et la réflexion de cette journée.

Augmente en nous la foi en ta Parole, comme te le demandaient les apôtres.

Raffermiss notre espérance et répands sur nous ton Esprit-Saint, ton Esprit d'Amour pour nous apprendre à nous ouvrir au partage, à la solidarité, à l'entraide et à l'ouverture aux autres.

Nous te prions aussi pour tous ceux qui ne te connaissent pas et qui vivent des épreuves semblables aux nôtres.

Inspire-nous les initiatives à prendre pour mieux les rejoindre. Aide-nous à leur ouvrir des chemins de Lumière et d'Espérance. Amen

Monseigneur Michel Guyard
Conseiller spirituel national
de Relais Lumière Espérance

Rencontre nationale de Relais à Paris le 15 février 2014

Monsieur Xavier Le Pichon, professeur honoraire au Collège de France, très engagé dans la vie associative auprès des handicapés, devait être le "grand témoin" de cette rencontre nationale. Une difficulté imprévue l'a empêché de l'être, et la synthèse qu'il avait préparée introduit le sujet :

Quand la maladie stigmatise, quelle espérance ?

C'est un sujet qui recouvre beaucoup de souffrances et qui est bien difficile à traiter. Comment généraliser d'ailleurs puisque chaque cas est unique. N'étant pas thérapeute, il me semble plus juste de parler en tant que proche d'un malade psychique, à partir de ma propre expérience, sans prétendre que celle-ci puisse nécessairement recouvrir celle des autres. L'expérience que j'ai vécue et que je continue à vivre est celle de la conversion de mon regard, regard sur la personne malade de notre famille, regard sur nous-mêmes. La maladie psychique, nous dit-on, stigmatise. Pour moi, chrétien, la stigmatisation évoque les traces des plaies infligées à Jésus sur la croix. Jésus ressuscité montre à Thomas les traces de ses plaies. Il les garde comme des marques d'amour qui rappellent jusqu'à quel point il nous a aimés. Les plaies sont devenues une part de lui-même. Pour l'éternité, il est le crucifié ressuscité. Il a transformé ce qui était marque de souffrance, objet de scandale, en preuves d'amour. Quel mystère ! La maladie qui marque nos proches, qui les blesse, est si inextricablement liée à leur personne, qu'il ne sert à rien de les rêver sans elle. Il faut donc que je

convertisse mon regard pour accepter de découvrir leur beauté au sein même de leur maladie. Mais pour en revenir aux stigmates de Jésus, ce qui est étonnant, c'est que de nombreux saints et saintes ont découvert que Jésus les appelait à porter ces stigmates comme des marques d'amour. Pensons à François d'Assise, Catherine de Sienne, Padre Pio ! Non seulement, Jésus ressuscité met en avant les signes de ses blessures, mais il demande à ses meilleurs amis de porter les signes de blessures qu'ils n'ont pas reçues eux-mêmes, par amour pour lui ! Quel mystère derrière ce qui apparaît à beaucoup comme un scandale. Et, c'est vrai, c'est un scandale. La croix est un scandale. Mais, devant ce scandale, Jésus nous invite à convertir notre regard. Comme proche d'une personne malade mentale, j'ai découvert que ma libération passait par cette conversion de mon regard sur ma propre stigmatisation dont la source était les blessures de mon prochain, de celui que Dieu nous avait donné comme notre prochain le plus proche.

Xavier Le Pichon



Le Dr Van Amerongen, psychiatre, et le Père Stéphane Joubert, conseiller spirituel, ont accepté de faire un exposé sur ce thème lors de notre rencontre nationale. Vous trouverez sur le site de Relais les enregistrements de leurs conférences, ainsi que les textes qu'ils nous ont transmis. Vous pouvez aussi les demander par courrier.

Le texte du Père Joubert est reproduit in-extenso dans ce numéro. De celui du Dr Van Amerongen, également très riche mais long et détaillé, vous n'en trouverez que les idées-force.



Idées-force de la conférence du Dr Van Amerongen

Le Docteur Van Amerongen a exercé longtemps dans les milieux hospitaliers. Il a été présent plusieurs années à l'UNAFAM pour des missions de conseils et écrit régulièrement dans « Ombres et Lumière », la revue de l'OCH.

- La stigmatisation des personnes est devenue une habitude sociale et un moyen d'exclure de la société certains malades. On retrouve une pratique de la stigmatisation au sein de tous les groupes sociaux ou religieux dans le monde entier. Le processus de stigmatisation est toujours présent, actif, et en apparence protecteur au cours de cette recherche d'étiquetage et de classification. **Il faut séparer «eux et nous» afin de survivre.**
- La stigmatisation est proche de la déviance et donc menaçante. C'est la société qui qualifie un comportement ou un acte, l'interaction sociale entraîne rapidement l'apparition de mesures de protection et de mise à l'écart.
- Cette stigmatisation **est en fait une seconde maladie qui s'installe** et se manifeste par les jugements négatifs des autres : on plaint la famille mais on reste à distance de leurs problèmes.
- La personne malade est le plus souvent, du moins au début, dans une situation de déni, qui protège en grande partie la personne de l'éclatement de sa vie. L'auto-stigmatisation existe : il s'agit pour le malade de s'approprier les préjugés que d'autres manifestent à son endroit. La stigmatisation ressentie par les autres devient un mode de défense qu'il faut dans un premier temps respecter afin de pouvoir ultérieurement s'en séparer.

Pour la famille, la stigmatisation est une épreuve déroutante. L'assis-



● ● ● tance nécessaire à la personne malade entraîne une certaine honte. Plus tard, la rencontre d'autres familles lors de séances de groupe permet de mieux s'orienter.

- Les premiers traitements ont entraîné des effets secondaires qui ont conduit à une stigmatisation majeure. Il arrive que des malades ne sortent jamais de chez eux en raison du sentiment de honte que cela entraîne chez leurs proches. La rupture du traitement est une manière de réactualiser le risque de stigmatisation en raison de comportements désadaptés.
- Il faut « lutter » contre la stigmatisation, ce qui introduit un acte volontaire et mobilisateur en face de la maladie. La seule mesure valable demeure dans le contact, l'explication, le temps passé à essayer de faire comprendre le sens de la maladie, son déroulement. La personne malade a besoin de soins mais a surtout besoin de comprendre, autant que faire se peut, la nature et les détours de la maladie.
- Dans le cadre d'une relation humaine, l'espérance est toujours présente, et la meilleure des stratégies d'adaptation passe par le concept de partage et de mobilisation de cette espérance. La culpabilité, compagnon habituel de la stigmatisation, ne doit pas déborder le terrain de l'espoir et de la réhabilitation de la personne malade et de son entourage. Il n'est pas possible de rester passif, la survie étant organisée autour de l'espérance d'un retour à l'antérieur mais surtout d'un aménagement du présent en sachant que rien n'est vraiment durable.

La pratique des groupes de parole permet de dire ce qui ne va pas et surtout d'entendre ce qui se passe chez les autres afin de se mesurer autrement à la maladie.

L'espérance est une dynamique active qui se maintient dans la réalité quotidienne. Le militantisme passe par la fréquentation des autres mais surtout par la croyance dans une évolution possible, à partager avec les autres tout au long de l'évolution.

- Le fléau des conduites de stigmatisation doit nous entraîner vers une meilleure compréhension des maladies psychiques, afin d'aider la personne malade tout au long de son chemin mais aussi pour orienter familles et entourage vers une acceptation positive et dynamisante de nouvelles relations avec les autres.



Conférence du père Stéphane Joubert

Le père Stéphane Joubert est un religieux de la congrégation des serviteurs de Jésus et Marie à l'abbaye d'Ourscamp dans l'Oise, conseiller spirituel du groupe de Clermont de l'Oise, aumônier à l'hôpital psychiatrique de Clermont de l'Oise.

L'espérance aux mains vides

Je parle comme aumônier d'un établissement psychiatrique et d'un groupe Relais. Contrairement aux années passées dans des bidonvilles en Amérique latine, je ne peux répondre aux problèmes concrets des malades, c'est le rôle des services, il ne serait pas juste de s'y substituer au risque d'entrer en concurrence, avec une compétence qui n'est pas la nôtre. Dans un bidonville où aucune structure d'aide n'existe on peut se

lancer. Ici, il faut respecter le rôle de chacun et être radicalement dans le sien propre. Quelle espérance alors peut-on annoncer avec la seule Parole et l'accueil ?

1. L'impossible espérance

Qu'on le veuille ou non, la maladie stigmatise, le malade, les parents. On peut bien sûr, et il le faut, travailler et faire de gros efforts nécessaires pour que culturellement notre société fasse tomber les barrières de la peur, de l'inconnu - nous venons de le voir dans la conférence du docteur Van Amerongen - mais les stigmates, les marques de la maladie sont bien là, inscrites dans l'esprit, dans le corps du patient, dans ses relations qui, parce que son moi est déstructuré, entraîne une vie de relations à soi, aux autres, en souffrance, difficile. Quelle espérance alors quand la vie nous entraîne et se solde par une longue fatigue, un épuisement, une impossibilité de vivre normalement, d'accomplir les désirs de base les plus légitimes (travailler, fonder une famille, respecter les codes de bonne conduite, etc...). Les amis, les frères et sœurs réalisent leur vie par l'établissement de maints projets, le malade voit ses proches s'accomplir et lui reste en arrière avec une vie brisée. Est-il convenable de parler d'espérance quand la vie semble se réduire au sort de Sisyphé qui pousse son rocher en haut de la montagne mais le voit redescendre régulièrement avec, par exemple, des retours périodiques à l'hôpital ?

2. L'espérance de l'impossible

Notre association forte de l'amitié et de la prière porte le beau nom de Relais Lumière Espérance. Il faut croire que nous en sommes un peu des spécialistes. Dans un quartier de gens très pauvres au Pérou, des chrétiens engagés sûrement bien intentionnés étaient venus me voir pour me dire : « Vous savez si vous voulez faire quelque chose pour les pauvres, il faut vous adresser à des gens d'un

niveau un peu supérieur, avec ces gens-là, il n'y a rien à faire ». Leur faisant face je leur ai répondu : « mais justement c'est pour eux, pour qui il n'y a plus d'espoir, que je suis venu ». L'œuvre à faire n'était pas d'abord construire, faire des projets, mais être une simple présence, proposer un accueil, une amitié sans laquelle tous les projets d'aide sont condamnés à rester stériles ou inefficaces.

Dans l'Évangile on voit Jésus adresser la Bonne Nouvelle aux pauvres, aux rejetés, à tous les stigmatisés de la terre. Il annonce que Dieu n'est pas ailleurs qu'au milieu d'eux (contenu de la prédication évangélique dans les synoptiques), qu'il les invite à naître de nouveau dans la formulation de saint Jean. Après ces enseignements de base, Jésus emmène ses disciples dans des situations extrêmes comme pour vérifier la véracité de ses dires. Dans Saint Jean c'est la rencontre avec la Samaritaine, le Centurion qui a son fils/serviteur mourant, le paralytique de la piscine probatique qui n'a même pas un ami depuis 38 ans pour le mettre dans la piscine où pourrait s'accomplir un miracle. Dans Saint Matthieu, comme pendant à l'enseignement de base de la doctrine chrétienne, le sermon sur la montagne, c'est le récit de 10 miracles où l'enseignement de Jésus va pouvoir s'appliquer : le lépreux (premier parmi les stigmatisés s'il en fut), le centurion au fils mourant, la belle-mère de Pierre incapable par la fièvre de tenir son rôle de service, les disciples aux prises avec la panique dans la tempête, deux démoniaques incontrôlables vivant dans les tombeaux, vociférants, violents et faisant peur à tout le monde, un paralytique, la femme mise au ban de la société (impure) par une perte de sang datant de 18 ans, deux aveugles (réduits à la mendicité), un sourd-muet.

La clé de ce texte n'est pas tant dans l'aspect thaumaturgique de Jésus, que dans un petit verset inséré au milieu de ces récits : « C'est ainsi que s'accomplit ce qui avait été dit par le prophète Isaïe : « C'est lui qui a pris

nos infirmités et s'est chargé de nos maladies » (Mt 8/17).

De même à Job aux prises avec une formidable « dépression » qui le ré-envahit après chaque discours de ses amis pourtant venus pour l'aider et lui remonter le moral, Dieu intervient et l'aide à en sortir quand il lui décrit l'œuvre de création merveilleuse mais au sein de laquelle il subsiste toujours une faiblesse, une blessure, qui n'empêche pourtant pas Dieu de donner le meilleur, son amour, sa fidélité.

3. Jésus notre espérance, cœur de l'Évangile

L'espérance n'est pas celle du grand soir, ou d'un monde, d'une vie sans épreuves mais de découvrir cette présence de Jésus, cette force intérieure au cœur de chacun que le Seigneur donne et vient réveiller et faire naître de nouveau.

Jésus ne finit pas sa vie dans l'apothéose d'un monde transformé d'où est chassée toute difficulté. Il devient au contraire de plus en plus pauvre, faible, rejeté dans la mort et l'ignominie de la croix. Pourquoi ? Pour que celui qui est souffrant, rejeté, stigmatisé, sache qu'il n'est pas étranger à Dieu, au contraire. Au sein de sa passion, Jésus n'est pas délogé de sa dignité, il reste pleinement fils, plein d'amour pour les pécheurs qu'il sauve. C'est là-même que la puissance de son Père, puissance d'amour, est la plus forte. Et tout proclame alors, même involontairement, qu'il est le Roi, le Fils de Dieu. Le Psaume 22 qui décrit beaucoup d'éléments de la Passion semble même inclure le délire psychique quand, rassasié d'angoisses et de souffrances, il dit : « De nombreux taureaux me cernent, des bêtes de Bashan m'encerclent. Ils ouvrent leur gueule contre moi, ces lions déchirant et rugissant. Comme de l'eau je m'écoule, mon cœur est pareil à la cire, il fond dans mes entrailles. » (Ps 22/13-15)

Nous nous sentons rachetés, dit le pape François dans son exhortation apostolique sur la joie de l'Évangile,

● ● ● quand nous faisons l'expérience de l'amour, quand quelqu'un nous aime vraiment, sans a priori. Il y a alors comme une renaissance. Mais l'amour humain est fragile. En Jésus nous faisons l'expérience du Père qui nous aime jusqu'au bout. Il nous a aimés alors que nous étions pécheurs. Saint François de Sales précise qu'il n'y a pas un lieu sur terre, si éloigné de Dieu soit-il, qui n'est un point de départ vers le Père. L'espérance n'est pas quelque chose dans l'imagination mais elle est « *la substance des biens à venir* » selon l'expression de l'épître aux Hébreux. C'est quelque chose de réel qui va se vivre dans cet accueil, dans cet amour inconditionnel où l'on va apprendre à croire dans les possibilités de la personne. La semaine dernière un patient orthodoxe à l'aumônerie de l'hôpital prend la parole et dit : « *quand je suis à l'aumônerie cela me fait penser à un ermite russe (Saint Séraphin de Sarov) qui appelait chacun "ma joie", c'est ce que je vis, une renaissance* ».

Évidemment, cela demande un dépouillement incroyable qui va atteindre tous nos projets, nos désirs projetés sur l'autre. Regardons comment Jésus agit : Jésus va au devant des pécheurs, il les regarde. Les pharisiens auraient bien voulu qu'il les fasse rentrer dans leur programme pour en faire des gens bien comme il faut et Jésus est très critiqué pour cela. Mais il leur parle, les touche et demande : « *Que veux-tu ?* » Il réveille le désir de vie profond, pas celui des autres sur lui. Ce n'est pas un abracadabra qu'il fait mais il suscite la foi de l'autre dans un dialogue qui devient force de vie et de guérison. Ce dépouillement qui est abandon de tout jugement sur l'autre est fondamental, radical. Là est la différence de l'amour de l'homme et de l'amour de Dieu. Pour l'homme, c'est quand il voit quelque chose de bon qu'il commence à aimer. On se fait ainsi une représentation intérieure de la personne. Et l'on risque d'enfermer l'autre dans cette idée, ce qui souvent un jour ou

l'autre, au gré des changements et évolutions de chacun, va l'étouffer, le réduire. Dieu, lui, accueille chacun comme il est, l'aime sans conditions et permet ainsi de libérer en lui les forces nouvelles de vie. Ceci est une expérience intérieure mais pas seulement, car si je n'accueille pas mon prochain de cette manière comment saura-t-il qu'il est aimé de Dieu ?

4. Savoir discerner et être témoin, au-delà de tout, de la beauté fondamentale de l'être

Comment vais-je apprendre à accueillir l'autre au milieu de toutes ses difficultés et des dépouillements qui me sont demandés pour continuer à croire en lui, en la force et la beauté de la vie ?

A l'aumônerie, après un temps de fatigue et de cadrage de certains comportements, à partir d'une évolution espérée de l'un ou l'autre, je me suis aperçu que je perdais cet accueil plénier et joyeux qui réjouit l'âme. Ce n'est pas une histoire de savoir mais de regard, où acceptant d'être désarmé je peux découvrir la beauté qui se cache en lui, et lui faire une confiance fondamentale.

Une des premières rencontres qui m'a profondément marqué est celle d'une patiente qui était dans un délire mystique très construit et à jet continu. On ne pouvait en placer une dans la conversation ! Un jour elle vient me voir pour se confesser. J'étais un peu désappointé, me demandant ce que je pourrais faire. Or, à peine entrée dans la confession elle se mit dans une attitude de vérité et de lumière sur sa vie comme on en rencontre très peu. Elle se confessa sur des événements de sa vie passée, présente, par rapport à sa maladie aussi. Ayant terminé, j'allais dire un petit mot mais ouvrant la bouche ne put rien dire car elle repartit immédiatement dans son délire...

Cet épisode fut pour moi comme le signe que sous la personne souffrante, inatteignable semblait-il dans son délire à la réalité commune, il y a quelqu'un qui existe, qui souffre,

qui a une authentique conscience et cherche une libération des forces de vie. Dans le quotidien on bâtit de petites espérances et il faut le faire. Mais dans les grandes souffrances il faut avoir la grande espérance de Jésus qui croit en la vie de Dieu en chacun des pauvres qu'il rencontre, et sait voir le désir et la beauté de l'âme de celui dont tout le monde disait qu'il ne valait rien. Bien sûr dans les moments de crise, de fatigue personnelle, il y a des moments où je me demande ce que je fais là. Qu'est-ce qui passe de mes paroles, des sacrements ? Il faut durer et avoir cette grande espérance vissée au corps et au cœur. Alors que nous étions pécheurs, alors que j'étais moins que rien, le Seigneur m'a aimé et relevé. Il a fait de moi son ami, alors comment pourrais-je faire autrement avec les pauvres qu'il m'envoie ? Cet amour du Seigneur, cette espérance, il faut apprendre à la recevoir et à la laisser couler à travers nous. C'est le sens de la parabole du débiteur impitoyable (Mt 18 / 23-35). Si j'apprends à aimer comme Dieu aime, aimer avec son amour ce qui est la vie chrétienne alors je vois des gens reprendre confiance, haleine et s'ouvrir à une vie qui, même au milieu des difficultés, maintient une ouverture pour la vie éternelle, c'est-à-dire jaillissante. Cela nous est donné en partage, non parce que nous le produisons mais parce que nous le recevons dans l'écoute, dans un accueil où nous ne fuyons pas devant le malheur des autres, soit physiquement, soit dans nos cadres et conventions. Quand tout le monde s'en va, vous restez, non parce que vous savez mais parce que celui qui souffre est précieux. Il naît alors un lien extraordinaire, une pierre d'attente pour le relèvement, pour que renaisse la confiance chez celui où elle était détruite. Cette espérance, c'est notre partage.

Méditation libre

suite à la rencontre nationale Relais Lumière 2014



Ayant entendu l'intervention du Père Stéphane Joubert, et en ayant été très touché, Jean-Michel Audureau a proposé au groupe Relais Lumière Espérance de Rennes dont il est le conseiller spirituel cette méditation. Elle s'inspire de la conclusion du Père Stéphane Joubert qui disait à peu près ceci :

« Il nous faut donc sans cesse renouveler notre regard, en étant habitués de la grande Espérance... C'est une grâce qui nous sera donnée en partage, parce que nous avons su rester là, ne pas nous dérober ».

Oui, Seigneur, c'est vrai : Nous avons su rester là, auprès de nos proches malades, en direct ou un peu à distance, mais sans nous dérober... Tout juste en retrait parfois, sur la défensive peut-être, quand les crises étaient trop fortes, quand ils demandaient trop à nos pauvres forces déjà bien éprouvées, quand notre santé elle-même était mise en danger par leur trop plein de douleurs et d'exigences.

Nous sommes restés présents, malgré tout, d'une présence de tous les instants, car le souci de leur bien-être, l'inquiétude de leur souffrance, la peur de l'avenir pour eux et pour nous... (sans nous un jour)... ne nous quittent jamais vraiment, ne peuvent nous laisser totalement en paix.

Et nous avons prié, comme toi à Gethsémani, pour que s'éloigne d'eux et de nous ce calice que nous ne pouvions consentir à boire...

Et nous avons crié, comme toi sur la croix, demandant au Père, pourtant tout-Amour, pourquoi il nous avait abandonné...

Et, malgré notre peu de foi, nos réactions de découragement et nos hurlements de révolte, nous le croyons, un miracle s'est pourtant accompli... Et, avec Jésus livré, donné, du fond du cœur, nous avons murmuré : *« En tes mains, Père, je remets son esprit, je remets mon esprit... »*

C'est alors que, laissant toute résistance, ne tenant plus compte de nos limites humaines, mais ne comptant que sur Toi, sur ton immense Amour, nous avons relevé la tête, et nos proches malades avec nous...

Car c'est dépouillés, comme ton Fils, que tu nous veux, Amour crucifié, certes, mais bien vivant et qui porte un fruit d'Espérance et de Résurrection.

Car c'est dans notre faiblesse que se dit le mieux l'Amour dont tu les aimes, dont tu nous aimes.

Seigneur, nous t'en prions, donne-nous des frères sur ce chemin d'humanité-humilité, des frères qui parcourent la même route escarpée, connaissent les mêmes embûches, avancent vers la même lumière, se nourrissent de la même espérance et vivent de la même foi...

Qu'avec eux, ensemble, nous soyons relais vers Toi !

Amen.

Jean-Michel Audureau

Les quatre ateliers de l'après-midi ont repris les thèmes de la matinée, sauf celui de **Maître Jean-Marie Rivalland**, notaire honoraire, qui nous a fait parvenir le texte de l'exposé qu'il a fait sur un sujet qui nous concerne presque tous :



Comment assurer la protection juridique d'un proche en souffrance psychique ?

Maître Rivalland, après avoir rappelé que *"La souffrance psychique fragilise celui qui la ressent, et cela tant sur le plan de la gouvernance de sa personne que sur celui de la gestion de son patrimoine"*

a indiqué quelques pistes pour répondre à la question suivante :

Comment protéger juridiquement un fils, une fille et plus généralement un proche qui dépend de vous, lorsque vous n'êtes pas ou ne serez plus capable d'assurer vous-même la protection quotidienne que requiert sa dépendance ?

Après avoir rappelé ce que sont **tutelle, curatelle et sauvegarde de justice**, il a évoqué aussi les nouvelles possibilités de **mise en place de mandat de protection future pour autrui**.

Rappelons cependant que si cet exposé, très clair, permet de mieux s'y retrouver dans les dispositions juridiques actuelles, il ne remplace pas la consultation d'un notaire pour choisir la solution la mieux adaptée à chaque cas.

P.S. Vous pouvez obtenir le texte de son intervention auprès du secrétariat de Relais.

Témoignage

Un père



La vie que nous vivons depuis tant d'années en accompagnant notre fils malade nous est apparue au début comme un passage difficile dont il nous fallait sortir vainqueurs, avec l'aide de la médecine, de la société et de la famille. Ainsi nous avons cheminé avec une médecine savante mais incapable, avec une société hésitante, et une famille éberluée.

Nous étions au début d'un parcours dont chacun des obstacles devaient pouvoir être franchis grâce à l'organisation des hommes, à notre volonté et avec nos moyens personnels. Et voilà que les limites humaines nous obligent à nous poser des questions. Rien ne se passe comme nous le projetons. Toute tentative pour améliorer la vie de notre fils se termine soit par un statu quo, soit par une reculade. La médecine patauge. La société ne sait assurer que des aides financières, et ceci à l'issue de parcours du combattant. Les initiatives locales de lieux de vie sont limitées dans le temps et dans l'espace. Le statut de curatelle ne fonctionne bien que lorsque nous l'assurons nous-mêmes. Tout est toujours à refaire et à défaire.

Alors, le « que votre volonté soit faite » nous interpelle tous les jours dans nos prières : Dieu a-t-il choisi pour nous cette vie chaotique ? En langage populaire, on dirait « c'est pas Dieu possible ! » Il y a donc autre chose à comprendre qui n'est pas visible de notre existence terrestre : Oui, la présence de Dieu en nous, son Esprit qui nous soutient et nous guide, son fils qui s'est fait homme pour nous montrer la valeur de notre humanité, dans nos limites et nos faiblesses. C'est le grand mystère de l'incarnation qui peut transformer notre vie terrestre faite de faiblesses en vie spirituelle faite d'amour, à l'image de ce que nous a enseigné le Christ. C'est le grand mystère de son Esprit qui apporte dans nos vies (je cite mes sources) *l'amour, la joie, la paix, la patience, la bienveillance, la bonté, la douceur, la maîtrise de soi et la foi*. Quels cadeaux incroyables ! A nous bien sûr de prier sans cesse ce Dieu généreux pour recevoir ces grâces alors qu'il sait toujours ce dont nous avons besoin.

JCL.

>> Nouvelles de Relais

A l'occasion de la Rencontre nationale, deux autres rencontres importantes ont été organisées la veille :

• Réunion des responsables de groupes

Une quarantaine de responsables ont pu échanger leurs expériences autour de cinq thèmes :

- le rôle du délégué régional
- la vie des groupes
- le renouvellement et le rajeunissement des équipes
- la communication externe
- la création de nouveaux groupes.

Si on ne devait retenir qu'une idée force qui concerne tous les groupes, ce serait celle qu'ont mise en œuvre plusieurs d'entre eux : la **préparation et l'animation des rencontres** sont assurées par le responsable assisté du conseiller spirituel et d'une équipe d'animation, mais **d'autres membres du groupe y sont associés à tour de rôle**, ce qui permet d'impliquer davantage de personnes et de préparer la succession du responsable.



• Réunion des conseillers spirituels

Voici ce que nous écrit une des participantes,

"Je vous adresse un petit écho de la Rencontre des Conseillers spirituels que j'ai trouvé très belle, bien à l'image de Relais :

A l'occasion de la Rencontre nationale de Relais Lumière Espérance, les conseillers spirituels des groupes se sont réunis autour du Conseiller spirituel national, Monseigneur Michel Guyard, et du Président, Olivier Balsan. Cette rencontre a été un moment très fort, de connaissance mutuelle, de partage et d'écoute – Temps d'une très grande profondeur -. Chacun a pu se présenter, exprimer en quelques mots son cheminement personnel qui

l'a conduit à cet accompagnement, que chacun d'entre nous vit avec beaucoup d'humilité, de modestie, à l'écoute des parcours des parents, des familles et des proches des malades psychiques.

Cet accompagnement nous oblige à être en vérité, à vivre un dépouillement – souvent on ne sait pas ! – nous sommes simplement présence-écoutante, exigence spirituelle, au plus proche de l'Évangile, d'où une disponibilité intérieure indispensable.

Notre foi de conseiller spirituel est souvent mise à l'épreuve, nous sommes sans cesse invités à rejoindre le mystère du Christ : - aller au plus proche de la désespérance pour aller vers l'Espérance -. Nous recevons beaucoup des groupes Relais que nous accompagnons et qui

nous font vivre avec eux un beau chemin spirituel, un beau chemin pascal."

Sœur Marie-Régis Arnaud,
Conseiller spirituel du groupe de Moulins



» Nouvelles et annonces

• Les groupes toujours actifs "relais de Relais"!

Les différents groupes Relais continuent à agir pour faire connaître notre association, en menant des actions de communication ou en participant à des rencontres qui abordent le thème de la maladie psychique. En voici trois exemples :

1/ Une page Relais sur le site web du diocèse de Meaux

(eglisecatho-meaux.cef.fr/) a été créée à l'initiative du groupe de Melun, alimentée par ce groupe. Un premier article y présente Relais, son fonctionnement au niveau national et au niveau local, et fait appel aux personnes susceptibles de créer d'autres groupes dans le diocèse de Meaux. Hubert Peigné, le responsable du groupe, la fait connaître systématiquement lors des visites qu'il effectue depuis quelques mois auprès des prêtres responsables des mouvements paroissiaux.

2/ Lien avec la vie paroissiale : une initiative intéressante près de Rennes...

Une équipe « Diaconia » (attention aux pauvretés) d'un doyenné de la périphérie de Rennes a pris l'intéressante initiative d'organiser une soirée sur la santé mentale et la maladie psychique.

Voici la réflexion que proposaient les organisateurs : ***Informier sur les formes et réalités de la maladie mentale, ainsi que sur les conséquences dans la vie sociale des personnes malades et de leur entourage. Rompre avec les préjugés et représentations a priori, dans l'espoir d'améliorer la qualité du « vivre ensemble ».***

Au cours de cette soirée bâtie sur la forme d'une table ronde suivie d'un débat, la parole était donnée à des intervenants volontairement divers : un psychologue thérapeute membre de l'équipe du centre hospitalier spécialisé, un psychiatre

ayant travaillé en institution hospitalière et en libéral, une représentante de l'UNAFAM, une représentante de Relais Lumière Espérance, une représentante d'Amitié-Espérance, un diacre conseiller spirituel de Relais et délégué adjoint à la Pastorale Santé du diocèse, une des aumônières de l'hôpital psychiatrique de Rennes et le prêtre accompagnateur de leur équipe d'aumônerie.

Grâce à ces regards croisés, un pas a réellement été franchi pour une approche plus fraternelle et un meilleur accueil de la personne malade psychique, pour faire tomber des peurs, des réserves. Certains ont regretté que l'on n'ait pas eu assez de temps pour détailler les différentes formes de maladies... A suivre, donc, probablement !

A noter qu'à cette occasion, une exposition très intéressante a été présentée devant 80 personnes. Exposition prêtée par l'association « **L'Autre Regard** » (GEM) et intitulée : « **La maladie psychique, en parler un peu, beaucoup, à la folie !** »

3/ Communication dans le diocèse de Rennes

La Pastorale des Personnes Handicapées (Pastorale de la Santé) pour le diocèse de Rennes, Dol et Saint-Malo, a réuni le 3 octobre 2013 tous les responsables des mouvements chrétiens relatifs au handicap.

Outre le vicaire épiscopal, la déléguée diocésaine à la pastorale santé, son adjoint (Jean-Michel Audureau qui est aussi notre CS pour Relais) et la responsable de la pastorale des personnes handicapées, étaient présents :

- La FCPMH : Fraternité Chrétienne des Personnes Malades et Handicapées représentée par deux personnes en fauteuils.

- Les Pèlerins de l'eau vive : pour les personnes malades de l'alcool

- La Fraternité saint Jean-Baptiste : pour les personnes ayant des addictions

- Lourdes Cancer Espérance

- Amitié Espérance

- Relais Lumière Espérance

Manquaient le mouvement des sourds et malentendants, ainsi que celui des malvoyants.

Après un temps de prière, puis de présentation de chacun des participants, une psychologue clinicienne est venue nous entretenir, à partir de son expérience hospitalière, sur le thème :

« **L'accompagnement des personnes fragilisées** »

L'estime de soi... la honte... le jugement... le regard de l'autre... la culpabilité.....

Autant de sujets qui parlaient à chacun d'entre nous, faisant référence à notre vécu. Si bien, qu'après son exposé, chaque participant a pu s'exprimer dans un dialogue riche, profond, fraternel et chaleureux.

La psychologue a conclu cette rencontre par cette phrase : « **Il nous faut nous appuyer sur nos propres fragilités pour rejoindre l'autre souffrant, gravement fragilisé, et ainsi lui signifier son appartenance inconditionnelle au groupe humain.** »

Notre vicaire épiscopal a remarqué que tous ces mouvements éditaient des bulletins, il a exprimé le désir que la pastorale de la santé les reçoive (cela se fait déjà pour le Lien) puis il a conclu en nous avouant sa découverte (plutôt agréable), car il ne soupçonnait pas l'existence de tous ces mouvements d'Église relatifs au handicap (il est depuis peu nommé vicaire épiscopal à la santé). Enfin, la responsable de la pastorale santé a exprimé leur projet d'aller visiter les 7 pays du diocèse, et à cette occasion, de parler de nous tous, et ainsi, de nous faire connaître, documents à l'appui (un paquet de feuillets jaunes pour Relais a été donné).

» Nouvelles et annonces

● Nous avons lu

"**La souffrance désarmée**" de Véronique Dufief (Ed. Salvator, août 2013)

"Guérir, ce n'est pas ne plus être malade, c'est être dans la Vie, être vivant jusqu'à l'incandescence de la fragilité". À partir de l'expérience d'une maladie psychique, la bipolarité, l'auteur propose une réflexion concrète, au fil de son carnet de bord, sur le chemin intérieur que permet de faire l'épreuve décapante, mais aussi régénératrice, de la souffrance. Une joie libératrice communicative ressort de ce témoignage qui manifeste, avec une force qui transperce les mots, la réalité d'une Présence vivifiante.

"**Le cas Eduard Einstein**" de Laurent Seksik (Ed. Flammarion, 2013).

Ecrivain et médecin, il revient sur le destin tragique du fils d'Albert Einstein qui finit ses jours, délaissé de tous, comme jardinier de l'hôpital psychiatrique de Zürich. Sa mère qui l'avait élevé seule après son divorce, l'avait conduit à la clinique Burghölzli à l'âge de vingt ans. Le vrai héros de ce roman n'est pas Albert Einstein, mais Eduard qui a des éclairs de lucidité en dépit de sa maladie, parfois même de l'humour.

Depuis quelques mois paraissent des livres écrits par des malades psychiques qui y racontent leur vécu quotidien. Ces témoignages émouvants, qui nous aident à entrer dans leur vie émotionnelle, sont une source précieuse d'information pour les soignants, mais aussi pour les familles. Citons trois d'entre eux :

"**Dialogue avec moi-même**" de Polo Tonka (Ed. Odile Jacob, août 2013)
« Lorsque je croupissais chez moi, torturé et anéanti par une maladie dont si peu soupçonnent l'horreur et l'étrangeté, je me disais : un jour, j'écrirai un livre sur ce que j'ai traversé, pour dire au monde l'atrocité de cette guerre de l'intime. Par un bonheur que je m'explique encore mal, ce moment est enfin venu. Nous nous connaissons si peu, moi et moi-même. Comme une barrière qui nous aurait toujours séparés. L'un et l'autre, le noir et le blanc, l'angoisse et la paix. Je suis heureux que cette série

d'entretiens puisse enfin nous rapprocher. Et je ne vous cacherai rien. » P. T.

Présenté et commenté par le professeur Philippe Jeammet, professeur émérite de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université Paris-Descartes, ce livre est un témoignage exceptionnel, émouvant et étonnamment lucide. Polo Tonka est écrivain. Schizophrène depuis l'âge de 18 ans, il est aujourd'hui en phase de rémission.

"**Demain j'étais folle. Un voyage en schizophrénie**" d'Arnhild Lauveng (Ed. Autrement, janvier 2014)

Aujourd'hui guérie de cette schizophrénie réputée inguérissable, Arnhild Lauveng est devenue psychologue, comme elle en rêvait depuis toujours. Avec la plus grande sobriété, elle raconte les premiers signes de la maladie, la terreur, les parents et les amis qui s'affolent, l'hospitalisation et la lente rémission. Devenu un classique international, ce témoignage est à la fois sidérant et infiniment précieux. Il porte un formidable message d'espoir, et, comme le dit Christophe André, « traverser la nuit de la maladie aux côtés d'une personne qui s'en est sortie est exceptionnel ».

"**J'ai choisi la vie : Etre bipolaire et s'en sortir**" de Marie Alvery et Hélène Gabert (Ed. Payot, octobre 2013)

"Une personne bipolaire est tour à tour, et parfois même simultanément, le clown qui rit, le clown qui pleure. Le funambule en équilibre au péril de sa vie. Pour certains, la performance se terminera en chute mortelle, pour les autres, il faut remettre sans cesse le coeur à l'ouvrage. Voilà avec quoi je dois lutter tous les jours." Hélène

"J'ai eu sept crises dans ma vie. Sept hospitalisations. J'ai été l'exaltée, la désinhibée, la hurlante. J'ai été la souffrante, la vidée d'elle-même, la désincarnée. J'ai été la regonflée, la libérée, la combative. J'aurais voulu une vie douce et sereine. Elle s'est imposée à moi fragile et puis-sante." Marie

Hélène et Marie sont bipolaires. Malgré une existence douloureuse, elles sont épanouies, actives, mariées et chacune mère de deux enfants. Ce livre est le récit de leur combat. Un magnifique témoignage de courage et d'espoir.

● A lire dans " Ombres et Lumière "

N° 196 de novembre-décembre 2013

* **La maladie psychique au quotidien : "Ma fille malade loge n'importe qui, et se ruine en offrant des cafés. Cela m'inquiète"** - Les points de vue de *Patrice Van Amerongen, psychiatre, et d'Agnès Auschitzka, journaliste (p.8-9).*

* **Rencontre avec Véronique Dufief, bipolaire, auteur du livre "La souffrance désarmée (p.12-13).**



N° 197 de janvier-février 2014

"**Face à la violence**", c'est le thème de ce numéro qui aborde aussi bien les violences que peut subir un enfant handicapé "**Violence du handicap, violence de la société**" que celles qu'il peut commettre"

"**Quand la personne passe à l'acte**" et les moyens de tenter d'y remédier"
Sortir de la violence".

N° 198 de mars-avril 2014

* **La maladie psychique au quotidien :**

"**Je dois souvent m'occuper de mes petits-enfants car ma fille est malade (bipolaire). Comment me situer de la plus juste façon?**" - Les points de vue de *Patrice Van Amerongen, psychiatre, et de Pierre Sarreméjean, ancien président de Relais(p.8-9).*



● Conférences-rencontres de l'OCH 2014

**Jeudi 22 mai 2014
à Bordeaux, Lyon, Marseille,
Paris et Vannes**

4ème journée des MAMANS

Renseignements: contact@och.fr

ou 01 53 69 44 30

>> Annonce

La prochaine Rencontre Nationale de Relais se tiendra **le samedi 11 avril 2015 à Nancy** sur le thème : **"Dans la nuit de la maladie psychique, garder une lampe allumée"**.

Relais Lumière Espérance

"Une lumière dans la nuit"

• **Association** au service des familles et amis de personnes atteintes de troubles ou de maladie psychiques. Fondée en 1982, avec le soutien de l'OCH et du Secours Catholique.

But : soutenir ceux et celles qui sont éprouvés par la relation familiale avec une personne malade psychique et les aider à découvrir les signes d'Espérance dans leur vie.

RESPONSABLES

BUREAU

Président : Olivier Balsan
Vice-président : Philippe de Lachapelle,
Vice-président : Daniel Mazenod
Trésorier : Jean-Michel Grzeczakowicz
Secrétaire nationale : Christine des Portes

CONSEILLER SPIRITUEL NATIONAL
Monseigneur Michel Guyard

ADMINISTRATEURS

Vincent Alliot, Françoise Baudouin,
Jean-Pierre Beuriot, Claudine Boucheron,
Marie-Laure Chabrol, Philippe Lefèvre,
Françoise Lesage, Hubert Peigné, Franck Piaton, Isabelle Ranger

SITE INTERNET

Joseph Gressin / Yves Boccon-Gibod

CONTACT

90, avenue de Suffren 75015 Paris
Tél : 01 44 49 07 17 (répondeur)
Courriel : contact@relaislumiereesperance.fr

SITE INTERNET

www.relaislumiereesperance.fr

Les groupes Relais Lumière Espérance

(un astérisque indique un simple contact)

ILE DE FRANCE

- **BOUCLE DE LA SEINE/ YVELINES**
Claire Bielak
Contact : Joseph Gressin
Tél. 01 39 13 63 97
- **GROUPE DES DEUX RIVES**
Courbevoie/Levallois/Neuilly
Béatrice Balsan
Tél. 01 47 45 37 12
- **LES DEUX COLLINES**
Chaville/Sèvres
Brigitte Descourtieux
Tél. 01 47 51 78 74
- **MELUN/ SEINE-ET-MARNE**
Hubert et Brigitte Peigné
Tél. 01 64 71 09 35
- **MONT VALERIEN**
Rueil-Malmaison
Marie-Laure Chabrol
Tél. 01 47 49 11 16
- **PARIS/ILE DE FRANCE**
(groupe régional)
Philippe Lefèvre
Tél. 06 13 73 29 93
- **PONTOISE / VAL D'OISE**
Jean et Suzanne Gilllet
Tél. 01 30 35 49 16
- **RAMBOUILLET**
Michèle Mencik
Tél. 09 64 03 30 63
- **ST QUENTIN EN YVELINES**
Jean-Claude Leclercq
Tél. 01 39 53 60 88
- **VAL DE MARNE**
Béatrice Mottin
Tél. 01 42 07 23 98
- **VERSAILLES**
Annik Leclercq
Tél. 01 39 53 60 88

NORD-PICARDIE

- **LILLE**
Michèle Van Engelandt
Tél. 03 20 92 81 21 après 19h
- **CLERMONT DE L'OISE / OISE**
Jean-Luc Fonteneau
Tél. 03 44 42 85 72

EST

- **EPINAL***
Jean-Marie Thomas
Tél. 03 29 35 67 47
- **METZ**
Marie-Bernard Diligent
Tél. 03 87 64 23 89
- **NANCY**
Alice Noël
Tél. 03 83 21 44 66
- **REIMS**
Vincent Alliot
Tél. 03 26 35 86 82

MIDI-PROVENCE

- **AIX EN PROVENCE**
Anne et Maurice Litaudon
Tél. 04 42 23 10 36
- **MARSEILLE***
Hélène Poitevin
Tél. 04 91 90 35 53
- **MONTPELLIER**
Dominique-Anne Vandésande
Tél. 04 67 50 54 32
- **TOULON***
Ghislaine Lambert
Tél. 04 94 30 03 12

CENTRE

- **BOURGES**
Thérèse Vidal
Tél. 02 48 65 81 38
- **MOULINS-SUR-ALLIER**
Bettina Vernier
Tél. 04 70 44 81 93
- **TOURS**
Françoise Terracher
Tél. 02 47 20 56 51
- **TOURS /Temps de grâce**
Bénédicte Rolland
Tél. 02 47 37 13 82

LYON / SAVOIE

- **GRENOBLE***
Bernadette Métral
Tél. 06 66 09 63 43
- **LYON**
Marie-Paule Voorhoeve
Tél. 04 78 57 65 68

OUEST

- **ALENÇON**
Anne-Marie Chuquard
Tél. 02 33 29 29 10
- **ANGERS**
Hubert et Viviane Joulin
Tél. 02 41 79 33 09

- **BAGNOLES DE L'ORNE**
Josiane et Michel Thommerel
Tél. 02 33 64 21 86
- **CAEN**
Marc Gavard
Tél. 02 31 97 08 88
- **LAVAL**
Julien et Jacqueline Arcanger
Tél. 02 43 05 73 16
- **NANTES**
Marie-Madeleine Palmieri
Tél. 06 44 02 39 19
- **PRESQU'ILE DE GUERANDE**
Daniel et Nelly Gufflet
Tél. 02 40 62 08 37
- **RENNES**
Françoise de la Broise
Tél. 02 99 36 10 56
- **SAINT BRIEUC**
Marie Duault
Tél. 02 96 61 64 13
- **VANNES**
Christiane Gilbert
Tél. 02 97 56 47 31

SUD-OUEST

- **ANGOULÊME**
Annie Fauconnet
Tél. 05 45 21 40 524
- **BORDEAUX**
(groupe régional)
Claire Desgraves
Tél. 07 81 77 33 74
- **BORDEAUX-MERIGNAC**
Catherine Michon
Tél. 09 81 24 28 92
- **BORDEAUX-TALENCE**
Christine Mathieu
Tél. 05 56 80 45 61
- **LIBOURNE**
Marie-Josée Blanc
Tél. 05 57 25 95 12
- **LIMOGES**
Guillaume Lamy de La Chapelle
Tél. 05 55 35 32 58
- **PAU**
Maité Dombideau
Tél. 05 59 04 62 25
- **TOULOUSE**
Antoinette Pouzenc
Tél. 05 61 49 32 81