

Septembre 2019



Le Relais

association de soutien
aux proches de personnes
souffrant de troubles psychiques

Association LE RELAIS

Maison des Associations
15, rue des Savoises
1205 Genève
Tél. 022.781 65 20
www.lerelais.ch
info@lerelais.ch

**CCP : 12-10369-9 ou
BCGE : k 3206.97.45**

Au sommaire :

- 1. Un mot du comité**
- 2. Les dates à retenir**
- 3. « Mad Pride », késako ?**
- 4. La schizophrénie impacte la famille**
- 5. Une proche nous écrit**
- 6. Cotisations & dons au RELAIS**

*** * ***

1. Un mot du comité

Bonjour à toutes et tous !

Nos groupes de parole ainsi que les entretiens avec les familles se sont poursuivis pendant l'été. Nous savons que les difficultés auxquelles sont confrontés les proches ne prennent pas de vacances! Les membres du comité du RELAIS ont pu néanmoins s'accorder quelques bons moments de répit et de détente; nous espérons que cela a aussi été le cas pour vous. Et maintenant que c'est "la rentrée", nous aimerions bien avoir de vos nouvelles. Alors, à bientôt peut-être...

2. Les dates à retenir

Groupes de soutien (ou "de parole") : réunion tous les 15 jours sauf les jours fériés, soit : les lundis à 19h00, à notre local situé dans la Maison des Associations au 15, rue des Savoises.

Prochains groupes :

Lundi 30 septembre avec comme invité, M. Abbas Kanani de l'Association Stop Suicide ;
Lundi 14 octobre ; Lundi 28 octobre avec comme invité M. Charls Spitaleri, infirmier et éducateur, fondateur de l'Association Co'errance ;
Lundi 11 novembre ; Lundi 25 novembre avec comme invitée Mme Pascale Isoz-Louvrier, responsable de l'APAJ ;
Lundi 9 décembre.

Jeudi le 26 septembre à 19h Film « Dans la peau d'Anne » dans la Maison des Associations (voir le flyer : <http://lerelais.ch/wp-content/uploads/2019/09/Flyer-Peau-dAnne-2019.pdf>)

Jeudi le 3 octobre à 11-16h Atelier Portes Ouvertes Centre Espoir, 17, ch. de la Chenallaz, 1228 Plan-les-Ouates

Vendredi le 4 octobre à 20h, « Le Cercle des insensés », lecture spectacle par le collectif « parce qu'on est là ». Soirée publique co-organisée par l'Association Parole et la Main Tendue. Billets en vente sur place (Hôtel Ramada, Rte des Jeunes 10-12).

Jeudi le 10 octobre Mad Pride, Genève. Le parcours partira de la gare Cornavin à 16h pour arriver aux alentours de 17h30 à Plainpalais. (Voir plus d'information ci-dessous.)

3. Mad Pride : Défilons pour la diversité à Genève, » le 10 octobre 2019

Notre association, **LE RELAIS**, solidaire avec le but de déstigmatiser la maladie psychique, de promouvoir la santé mentale ainsi que les droits des personnes concernées, participera à la Mad Pride. Et nous vous encourageons à faire de même !

Nous reproduisons ci-dessous un texte sur la Mad Pride tiré de la présentation de la CORAASP (Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique) dont le RELAIS est membre. [Le texte entier se trouve sur le site de la CORAASP à

<http://www.coraasp.ch/media/document/0/diagonales-130-dossier-mad-pride-1.pdf> .] La manifestation célèbre aussi les 40 ans de la Fondation Trajets.

Cependant, le thème et les slogans choisis – voir l'affichette ci-contre – ont suscité quelques questions pour nous. Nous tenions à les partager avec vous ci-dessous.

Le comité du RELAIS

JOURNÉE MONDIALE DE LA SANTÉ MENTALE – GENÈVE

MAD PRIDE

10 OCT 2019

DÉFILONS POUR LA DIVERSITÉ

18H
PLAINE DE PLAINPALAIS

RASSEMBLEMENT À 15H
DÉPART À 16H
ESPLANADE DE CORNAVIN
(DEVANT LA GARE)

CONCERTS
ANIMATIONS
THÉÂTRE VIVANT
INTERVENTIONS

SOUVONS FOUS
SOUVONS NOUS

#TOUTES
#BARJOS
#LORLÉZ

#TOUS
#BARJOS
#LORLÉZ

Trajets 40
Coraasp
HUG
SANTÉ PSYCHIQUE

Nos réflexions sur le thème « Mad Pride » et les slogans

« Mad Pride », « Tous barjos », « Soyons fous, soyons-nous ». Ce thème et ces formules ont été choisis par la CORAASP et ses associations-membres pour attirer l'attention de la population sur la maladie psychique et diminuer la stigmatisation dont les personnes atteintes sont victimes.

Cependant, les membres du comité du RELAIS estiment déplacé de dire « Soyons fous » et « Tous barjos » alors que de nombreuses personnes œuvrent pour l'abandon de ce vocabulaire. Une symptomatologie de troubles psychiques ne devrait plus être désignée par le mot « folie » qui, de par son caractère implacable, va à l'encontre des conceptions nouvelles sur ce sujet.

Nous avons les mêmes réticences quant au titre anglais de la manifestation : « Mad Pride » : il évoque la « Fierté de la Folie » ou « Fier d'être fou ». Dans son activité d'aide aux proches, le Relais est confronté à la souffrance quotidienne des hommes et des femmes de tous âges, mais tout particulièrement des jeunes atteints de troubles psychiques graves.

L'impact de ces troubles sur leur entourage (voir l'article sur une intervention du Professeur Philippe

La présentation de la CORAASP

« 1. Une Mad Pride, c'est quoi ?

« Une Mad Pride est un défilé de rue des organisations, personnes concernées, proches, professionnels et sympathisants sur le thème de la santé mentale, dans un esprit similaire à celui des « Gay Pride » qui ont lieu dans plusieurs villes depuis de nombreuses années.

« L'idée est de « sortir du bois », de placer le thème de la santé mentale au sein de la cité, pour informer et susciter l'échange avec la population et pour lutter contre la stigmatisation. Le tout d'une manière légère et ludique, car cette marche pour la dignité et la citoyenneté se veut avant tout un événement festif dans la ville. Comme le dit le site de la « Mad Pride » en France (<https://lamadpride.fr>) : « Notre fierté ce n'est pas « fou » mais c'est de revendiquer le droit à la différence et au vivre ensemble en toute solidarité car nous sommes avant tout des personnes citoyennes à part entière ».

« 2. Une Mad Pride, pourquoi ?

La Mad Pride de Genève marquera les 20 ans de la Coraasp, organisation faîtière romande des associations d'action pour la santé psychique, et les 40 ans d'un de ses membres genevois : la Fondation Trajets. Cette manifestation [...] sera une occasion de rappeler au monde ce que la Coraasp dit depuis sa création : la maladie psychique n'est pas une honte et ne doit pas faire peur.

« A travers cette Mad Pride, nous

*Conus, ci-dessous) engendre des situations de détresse que nous tentons de soulager par notre écoute et nos conseils. Nous ne souhaitons pas banaliser ces drames, ces vies gâchées, ces périodes de désespoir, en cautionnant les slogans cités ci-dessus. Le seul mot d'ordre qui nous motive parmi ceux choisis par les organisateurs est « **Défilons pour la diversité!** ».*

Notre association, LE RELAIS, est cependant entièrement solidaire avec le but de déstigmatiser la maladie psychique, de promouvoir la santé mentale ainsi que les droits des personnes concernées. C'est pour cela que, malgré nos réticences, nous serons présents à la Mad Pride le 10 octobre et nous vous encourageons à venir nous rejoindre.

revendiquons le fait que chacun·e a le droit à une existence digne, à la citoyenneté et au bonheur, quelle que soit sa différence ou sa spécificité. Participer à une Mad Pride pour une personne directement concernée par la maladie psychique, c'est aussi lutter contre l'auto-stigmatisation, sortir du statut de malade et/ou de patient·e pour endosser celui de citoyen·ne, oser affronter le regard de l'autre et découvrir, peut-être, que celui-ci n'est pas tel qu'on l'avait imaginé.

« Cette Mad Pride doit également rappeler que la santé mentale n'est pas l'apanage des personnes concernées par la maladie psychique, mais qu'elle nous concerne toutes et tous, car nous pouvons agir pour maintenir ou améliorer notre santé mentale, au même titre que notre santé physique. Par ailleurs chacun·e a ses vulnérabilités.

La présentation de la CORAASP sur le Mad Pride (cont.)

« Cette Mad Pride est aussi un appel à ralentir et à prendre le temps pour le monde économique en particulier et la société en général. Les exigences d'efficacité et de performance perpétuelle qui ont cours dans les milieux professionnels laissent trop de monde sur le carreau. Or quels que soient son chemin et ses vulnérabilités, chacun·e a quelque chose à apporter à la société. Le travail rémunéré n'est pas l'unique façon de participer et de contribuer au bien-être social.

« 3. Le projet à Genève

La Mad Pride de Genève réunira les associations membres de la Coraasp, mais aussi ses partenaires romands, alémaniques et de France voisine **ainsi que toute personne intéressée**. Personnes directement concernées par la maladie psychique, **proches**, professionnel·le·s et sympathisant·e·s de la cause marcheront ensemble pour rappeler le droit à la différence.

« La manifestation prendra donc la forme d'un **défilé dans les rues de Genève**. La parade sera accompagnée par une troupe genevoise d'artistes de rue, Zanco, spécialisée dans le spectacle itinérant. Sa participation permettra d'attirer le regard des passant·e·s et de les associer au défilé, favorisant ainsi la diffusion de nos messages. Elle apportera aussi une touche festive à la Mad Pride qui veut être une façon joyeuse de parler de la santé mentale et de la diversité.

« [...] Celles et ceux qui participent pourront bien sûr défiler comme ils et elles le souhaitent : costumés ou non, avec ou sans pancarte. Participer à un tel défilé est déjà, en soi, un acte fort en faveur de l'inclusion de toutes et tous à la société.

« La Mad Pride suivra un parcours à définir en collaboration avec les autorités genevoises, qui ont déjà donné leur accord de principe pour l'organisation d'une telle manifestation **le 10 octobre**, et durera environ une heure trente. **Elle partira de la gare Cornavin à 16h pour arriver aux alentours de 17h30 à Plainpalais**. Pour permettre à chacune et chacun de participer selon ses moyens, une ou des pauses seront organisées durant le parcours, sur une place, avec une petite prestation statique de la troupe Zanco. Le défilé sera suivi par une partie festive organisée par la fondation Trajets, membre de la Coraasp, qui marquera ainsi ses 40 ans. »

4. La schizophrénie impacte la famille

Nous reproduisons ci-dessous un article très intéressant paru dans Diagonales n° 130, juillet-août 2019, bimestriel du Groupe d'accueil et d'action psychiatrique, www.graap.ch et ensuite dans Le Courrier du vendredi 16 août 2019.

Les études sur la schizophrénie se multiplient depuis des décennies. Si elle est mieux comprise aujourd'hui, son impact sur les proches, en particulier les enfants, n'est, lui, que peu étudié.

«Il faut tenter de résoudre une partie du sentiment d'isolement des proches de personnes atteintes par la schizophrénie.» Le Dr Philippe Conus, chef du Service de psychiatrie générale du CHUV, a ainsi débuté la conférence «Schizophrénie et famille: une question à multiples facettes», lors des 16es journées consacrées à cette maladie, ce printemps à Lausanne. «La schizophrénie reste un des troubles les plus stigmatisés, un des troubles autour desquels il y a le plus d'amalgames», a-t-il poursuivi. Même si les études existent en nombre, notamment concernant les parents des personnes atteintes. «Par contre, peu d'écrits sont répertoriés sur les frères et sœurs ainsi que sur les enfants».

Pour rappel, le trouble mental schizophrénique se retrouve dans le monde entier. Il n'est pas lié à certains types de sociétés. Pour les personnes atteintes, les symptômes se manifestent sur des temps assez longs. Ils peuvent être des idées délirantes. La plus courante est un délire paranoïde. Les autres symptômes peuvent être des hallucinations visuelles, des altérations de la perception, comme entendre des voix, ou bien des hallucinations olfactives, gustatives. La désorganisation de la pensée constitue aussi une des caractéristiques de ce trouble, en particulier des digressions importantes. On peut ainsi présenter un ou plusieurs symptômes et tomber dans cette définition de la maladie.

Les facteurs de risque de la schizophrénie sont connus, mais pas les causes, le fonctionnement du cerveau restant toujours extrêmement complexe et mystérieux. Ce trouble peut commencer assez tôt: 85% des personnes touchées ont entre 15 et 25 ans. C'est une pathologie dont l'évolution n'est pas forcément défavorable. Depuis peu, de récentes investigations montrent qu'un tiers de sujets ne présentent plus de symptômes après un certain temps.

Mais quel est l'impact direct de la schizophrénie sur les proches? En 1993, une étude a porté sur 14 frères et sœurs de patients. Dans leurs réponses, tous se sont déclarés soulagés lorsqu'ils ont appris quelle maladie précise touchait leur proche. La clarification du type de trouble a relâché la tension. Sur l'ensemble de ces situations, trois types de relations se dégagent: certains frères ou sœurs sont très impliqués en général et de façon permanente. D'autres le deviennent surtout dans une phase de crise. Et d'autres se détachent complètement du membre de la famille touché par la maladie.

Lors de ces journées, Virginie (prénom d'emprunt), la vingtaine, a témoigné de la maladie de son frère qui a profondément bouleversé leur relation. Le jeune homme a été diagnostiqué alors qu'il était étudiant et avait connu plusieurs hospitalisations depuis 2014, suite à des crises. La relation s'est maintenue et a évolué positivement. «Mon frère est extrêmement noble dans son attitude, explique Virginie, il ne formule aucune plainte, il n'est jamais replié sur lui-même. Notre relation ne s'est jamais endommagée, elle est devenue différente et nouvelle.» Plus globalement, l'intégration de sa place à elle dans le processus thérapeutique ne semble pourtant pas avoir été optimale. «Le monde médical m'a peu prise en compte dans la thérapie de mon frère», reconnaît la jeune fille.

C'est là un point délicat dans l'ensemble du processus de soins: la manière d'intégrer des proches qui sont directement impliqués. Il y a les frères et sœurs des patients, mais également les enfants, parfois très jeunes. Sur le site de Cery, par exemple, un tiers des patients sont des parents. Plus de la moitié de leurs enfants sont des enfants mineurs. Sur une année, ce sont environ 600 enfants qui sont concernés. Globalement, 20'000 à 50'000 enfants sont touchés en Suisse.

Plus l'enfant est confronté jeune à la vulnérabilité d'un parent, plus il risque de présenter lui-même une vulnérabilité. Des problèmes de négligence, voire de maltraitance, peuvent

apparaître dans les cas les plus graves. L'imprévisibilité peut fragiliser l'enfant dans son développement psychique. Mais les facteurs protecteurs existent: les capacités de résilience et les capacités à donner du sens. Il y a le soutien du deuxième parent ou d'une tierce personne. Le réseau social, les amis, les personnes de confiance sont aussi importants. Une statistique de trois tiers se dégage ainsi de ces situations. Un premier tiers des enfants présente des troubles psychologiques. Un deuxième tiers rencontre des difficultés psychologiques mineures et ponctuelles. Le dernier tiers évolue parfaitement bien. Plus sensibles, ces enfants se lancent souvent dans des professions de la santé ou du social. Leur souci de l'autre est devenu une ressource.

4. Une proche nous écrit

La lettre ci-dessous, nous a été envoyée par une membre du RELAIS. Elle nous dit comment elle se sent aujourd'hui et ce qu'elle a appris. Cela nous a fait un grand plaisir !

« Bonjour Madame,

Voilà plusieurs mois qui se sont écoulés depuis notre rencontre, et je souhaitais, aujourd'hui, vous remercier.

Avec du recul, je me rends compte que vous m'avez aidée à comprendre qu'avant de vouloir aider quelqu'un je devais être capable de m'aider moi-même. Selon vos recommandations, je suis effectivement allée consulter un psychologue (après plusieurs semaines à hésiter, je dois l'avouer) qui m'accompagne encore aujourd'hui. Le hasard fait bien les choses, puisqu'elle se situe d'ailleurs tout près de chez vous, ce qui me fait dire que ce "quartier" a été le début de tout.

Grâce à cela, j'ai également appris à faire la différence entre "aider quelqu'un" et "diriger la vie de quelqu'un". Il faut avouer qu'après les événements dramatiques du mois de novembre, et les longues semaines d'hospitalisation de ma maman, son retour à la maison n'a pas été facile, et j'ai mis du temps à faire confiance à tous les gens qui entourent ma maman, notamment l'IMAD. J'ai longtemps été "sur leur dos" à presque leur dire comment faire (j'ai presque honte de l'avouer aujourd'hui !), mais maintenant, je sais leur faire confiance, mais je sais également faire confiance à ma maman qui, sans que je fasse les choses moi-même et à sa place, s'en sort plutôt pas mal.

Aujourd'hui, même si je sais que le chemin sera encore long, je prends les choses du quotidien avec beaucoup plus de légèreté et accepte même que je dois laisser de l'espace à ma maman, tout en l'accompagnant, pour qu'elle retrouve un peu d'indépendance.

Tout au long de ces derniers mois, j'ai croisé le chemin de nombreux "anges gardiens", comme vous, et les avais complètement ignorés. Je sais maintenant prendre en considération tout l'environnement qui m'entoure et je sais aussi accepter que les choses peuvent se faire naturellement.

Bien que je ne maîtrise pas l'étendue de vos actions, à ce stade, je souhaite vivement que toutes les personnes qui croiseront votre chemin, puissent en sortir aussi changées, parce que, oui, vous avez, vous aussi, participé à ce que j'appelle 'ma nouvelle vie'.

Alors voilà, un grand merci ! »

6. Cotisations et dons au Relais

Vous le savez probablement : notre association vit en grande partie grâce aux cotisations. C'est pourquoi nous nous permettons de publier ce petit rappel dans tous les numéros de notre bulletin. Et c'est aussi la raison pour laquelle nous apprécions beaucoup l'effort de celles et ceux qui nous versent leurs cotisations annuelles de façon régulière.

Pour la cotisation 2019 si ce n'est pas encore versée, ce n'est pas trop tard. Vous pouvez le faire au moyen du BVR ci-joint (CHF. 60.- par personne / CHF. 80.- par couple).

Pour celles et ceux qui souhaitent nous faire des dons, ils sont évidemment toujours les bienvenus ! Merci à toutes et à tous !

Nous avisons certains membres par e-mail quand le dernier bulletin est disponible sur notre site web. Pour ces personnes, voici les coordonnées de notre compte :

Association Le Relais - 1205 Genève

CCP 12-10369-9