

RAPPORT D'ACTIVITÉ

synaps(espoir

- 2024 -



Association de proches de personnes souffrant
d'une schizophrénie ou d'un trouble bipolaire

synaps(espoir.ch
Tél. 079 392 24 83

Sommaire

1. MOT DU PRÉSIDENT 3

2. ORGANISATION DE L'ASSOCIATION 5

3. ACTIVITÉS DU COMITÉ ET PROJETS 6

4. PRESTATIONS DE L'ASSOCIATION EN FAVEUR DES PROCHES 12

5. PERSPECTIVES 13

6. REMERCIEMENTS 14

Mot du Président

Quel plaisir de constater les résultats obtenus depuis 2019 pour améliorer la situation des proches aidants et des malades. Malgré la difficile période du COVID qui a freiné les élans et compliqué la vie de notre association, nous avons œuvré sans relâche pour renforcer la collaboration avec l'Hôpital du Valais. Pour rappel, **Synapsespoir est considérée comme partenaire officiel de l'Hôpital du Valais**. Le travail, les compétences et l'expertise des proches aidants sont ainsi reconnues et valorisées. Il s'agit d'une avancée importante dans la manière d'envisager la relation patient-professionnel-proche sous l'angle d'un partenariat, visant notamment à améliorer l'adhésion aux soins des malades et par conséquent leur chance de rétablissement.



Par ailleurs, une de nos grandes préoccupations, qui consistait à pouvoir compter sur du personnel soignant spécialisé en psychiatrie, pour la prise en charge de nos malades au service des urgences médicales de l'Hôpital de Sion, a été entendue. Désormais, **les Urgences médicales comptent dans leurs équipes du personnel compétent en psychiatrie 7/7 de 8h à 22h**, pour le plus grand soulagement des proches et des familles qui se sentent rassurés par cette prise en charge.

Enfin, le projet des EMIM (équipes mobiles d'intervention dans le milieu) a pu voir le jour dès le 1^{er} janvier 2025 et émerge également d'une préoccupation des proches dont l'association Synapsespoir s'est fait le relais. Sous la houlette du Pôle de Psychiatrie et Psychothérapie du Centre hospitalier du Valais romand (PPP), ces équipes pluridisciplinaires ont pour mission d'intervenir directement dans le milieu de vie de la personne en difficulté psychique pour lui venir en aide et permettre une prise en charge précoce de la maladie.

De nombreux défis nous attendent encore et l'on se réjouit de développer et concrétiser bien d'autres projets pour soutenir les proches aidants et les malades et améliorer leur qualité de vie.

Je tiens à remercier chaleureusement les membres et bénévoles de notre association qui s'engagent activement pour faire vivre et évoluer notre association, ainsi que nos partenaires de l'Hôpital du Valais qui nous font confiance, et tous les autres partenaires associatifs et institutionnels avec qui nous collaborons. Sans cette synergie et ces réflexions communes enrichissantes, nous ne pourrions pas faire avancer la cause qui nous est chère, de manière aussi efficiente.

“

Ensemble, soyons solidaires et faisons mieux connaître les schizophrénies et troubles bipolaires pour changer le regard de la société sur nos proches souffrant de ces maladies !

Pascal Brunner
Président

2. ORGANISATION DE L'ASSOCIATION

Présentation

Un comité bénévole de 6 personnes, proches aidants, a géré l'association en 2024.

Pascal Brunner, Président.

Delphine Michaud, responsable des événements lors des Journées des schizophrénies (JDS).

Mélissa Barrachina et Audrey Stadtmüller, en charge des projets et événements liés aux troubles bipolaires et de l'animation des rencontres de proches.

Jean-Pierre Magnin, actif aux côtés du président dans différents groupes de travail.

Dominique Mabillard, responsable des finances. Il a quitté ses fonctions en mai 2025, après 8 ans au sein du comité. Nous le remercions chaleureusement pour son engagement.



Gislaine Carron Acone, engagée bénévolement pour renforcer la communication depuis le début de l'année 2025. Elle vient de rejoindre le comité et s'occupera également de la recherche de fonds.

Sarah Léchenne, notre nouvelle secrétaire, en charge de l'administration, seule personne salariée à 15%.

Dominique Burrin a repris la gestion financière de l'association. Nous l'accueillons avec plaisir au sein de notre équipe.

Des membres de l'association, proches aidants eux-mêmes, s'investissent bénévolement pour offrir des prestations de soutien, de conseils et d'accompagnement aux familles et proches des malades.

3. ACTIVITÉS DU COMITÉ ET PROJETS

Le comité s'est réuni à 6 reprises en 2024 pour gérer le fonctionnement de l'association Synapsespoir, ainsi que réfléchir à des projets permettant d'améliorer la qualité de vie des proches aidants et des personnes touchées par une schizophrénie ou un trouble bipolaire. En dehors des séances de comité, les membres ont participé en fonction de leurs dicastères et compétences, à diverses rencontres institutionnelles et projets porteurs d'espoir.

Hôpitaux favorables à l'entraide (2024-2027)

Un des projets importants qui tient à cœur au comité est celui des « Hôpitaux favorables à l'entraide ». Lancé par la Fondation Info-Entraide Suisse, ce projet vise à **renforcer les compétences en santé des patients, pour favoriser leur autonomie et améliorer leur capacité à gérer leur propre santé**. Ainsi, la qualité de vie des patients et celle de leurs proches aidants peut être améliorée. Cela passe par une collaboration bien définie entre des groupes d'entraide autogérés et des « Hôpitaux favorables à l'entraide ». Le comité s'est investi dans ce projet, englobant l'Hôpital du Valais et porté par Bénévoles-Vaud, avec d'autres associations et partenaires institutionnels.

Notre association y voit un grand espoir **d'améliorer notamment la communication entre l'Hôpital du Valais et les proches aidants** pour une meilleure prise en charge des personnes malades. Un des objectifs est de mettre au point un protocole concernant les arrivées, le suivi et les sorties de l'hôpital, dans le sens d'une meilleure coordination avec les proches aidants.



Plan de crise conjoint (PCC)

Le PCC est une forme récente de déclaration anticipée permettant **de prévenir et mieux gérer une éventuelle future crise en prenant en compte les besoins et souhaits des patients en matière de soins et de traitements**. Les décisions prises à ce sujet sont discutées et partagées entre le patient, les professionnels et les proches en amont de la crise.

Le comité de Synapsespoir s'est engagé pour la mise en place et l'implantation de ce projet dans le Valais romand, qui s'étendra jusqu'en 2027, avec d'autres partenaires, comme la CORAASP, l'Hôpital du Valais, le Service de la Santé Publique et le Service de l'Action Sociale. Face aux bénéfices et avantages indéniables du PCC pour les patients et leur entourage, le comité encourage vivement toutes les personnes concernées à y adhérer. Synapsespoir a organisé avec succès une conférence publique à Martigny avec la pilote du projet du PCC, Mme Pascale Ferrari.

“

« Gabriel, qui souffre de troubles bipolaires, rédige son plan de crise conjoint, accompagné par une infirmière en psychiatrie. Cet outil lui permet de repérer les éléments déclencheurs de ses crises. Soutenu dans ses valeurs, il identifie les actions qui l'aident et pose ses choix en matière de suivi. »

Témoignage anonyme

Organisation d'événements lors des Journées internationales des schizophrénies (JDS)

Afin de sensibiliser la population du Valais romand à cette maladie, et déconstruire les idées reçues et les préjugés, l'association Synapsespoir participe chaque année aux Journées des schizophrénies et à la journée mondiale des troubles bipolaires durant le mois de mars. Elle met sur pied des stands d'information pour aller à la rencontre de la population, des conférences sur des thématiques pouvant intéresser à la fois les membres de l'association, mais aussi les professionnels et le grand public. Elle organise également des projections de films sur les schizophrénies et troubles bipolaires, à l'issue desquelles un échange avec le public est proposé. Intégrer le flyer du programme et photos.

Lors des JDS 2025 :

Stands d'information aux marchés de Martigny et Sion

Conférence de Fabien Carruzzo, chercheur en neurosciences, à Martigny

Diffusion du film « A la folie » au cinéma de Sion





En mars 2025, pour la première fois une conférence de presse a été organisée. Elle a permis de donner une grande visibilité à l'association, à la thématique des schizophrénies et à notre campagne de sensibilisation « En finir avec les préjugés ! ». des schizophrénies et à notre campagne de sensibilisation.



Les radios valaisannes Rhône FM et Radio Chablais, la RTS, Canal 9 et le Nouvelliste se sont fait l'écho de nos messages et de nos informations. Ainsi, nous avons pu toucher un large public. Que ces journalistes soient remerciés pour leur travail et leur intérêt à notre cause. Les intervenants de cette conférence de presse, le Dr Raphaël Voide, médecin-chef du Service de psychiatrie et psychothérapie adulte du Valais central, une proche aidante, Mme Sabine Rosset, et notre président soussigné, ont apporté de précieux éclairages et un témoignage touchant et plein d'espoir pour mieux comprendre les schizophrénies. Nous les en remercions également chaleureusement.

Event autour des troubles bipolaires

En octobre 2024 a eu lieu une soirée ouverte au public sur le thème des troubles bipolaires. Une lecture d'extraits du livre d'Anne Bottani-Zuber, « Une voiture rayée, c'est dérisoire », accompagnée d'interludes musicaux, a touché le cœur des spectateurs. L'auteure, qui a grandi en Valais puis vécu à Lausanne, est décédée en 2022. Elle-même atteinte de cette maladie, elle livre ici un récit touchant et nous fait partager les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de maladies psychiques.



Présentation de l'association aux professionnels de la psychiatrie et psychothérapie et pistes de collaboration

Le comité s'est investi pour rencontrer les équipes des CCPP (Centres de compétences en psychiatrie et psychothérapie) de Sierre, Sion, Martigny et Monthey. L'objectif était de présenter l'association Synapsespoir et ses activités, échanger sur nos vécus de proches aidants et discuter des améliorations à apporter.

De même, notre comité a rencontré à deux reprises les nouveaux médecins assistants et infirmières de l'Hôpital de Malévoz pour présenter le travail de l'association et renforcer les collaborations.

Autres activités

- ✂ Participation au Forum Association Sion Solidaire.
 - ✂ Participation à des questionnaires et enquêtes initiées par l'Etat du Valais ou la Confédération pour mettre au point la planification des besoins en psychiatrie 2025-2028.
 - ✂ Participation à des études et recherches en santé sociale pour apporter nos témoignages de proches aidants.
-

4. PRESTATIONS EN FAVEUR DES PROCHES AIDANTS

- ✂ Une **permanence téléphonique** du lundi au vendredi
- ✂ Une écoute, des informations et des conseils personnalisés lors **d'entretiens --- individuels**
- ✂ 9 **rencontres de proches** ont été mises sur pied, en alternance à Sion et Fully le deuxième mardi du mois à 20h. Ces rencontres, animées par des proches aidants bénévoles, permet aux proches de se retrouver dans un cadre sécurisant et bienveillant pour échanger leur vécu, leurs expériences, poser des questions, et ainsi briser l'isolement qui entoure souvent les familles.
- ✂ Des **formations pour les proches aidants** sont proposées en collaboration avec les professionnels de la psychiatrie de l'Hôpital du Valais. Il s'agit des **cours Profamille pour les schizophrénies et de la formation « Familles et troubles bipolaires »**. Cependant, depuis 2021, aucune de ces formations n'a pu être donnée, au grand regret de l'association Synapsespoir et des proches aidants. Leur financement, habituellement pris en charge via la LAMAL, n'a plus été assuré. Ainsi, de nombreuses familles se sont retrouvées démunies face à la maladie de leur proche, sans possibilité de se former pour acquérir les outils si précieux pour mieux gérer les comportements chaotiques et crises de leur proche, de même que leur propre mal-être.

Toutefois, il y a une bonne nouvelle. Grâce aux efforts déployés par Synapsespoir, pour sensibiliser les décideurs politiques à cette question primordiale pour tant de familles en souffrance, ces formations vont reprendre en 2026 ! Aussi, nous tenons à remercier sincèrement Monsieur le Conseiller d'Etat Mathias Reynard, chef du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture, ainsi que ses collaboratrices et collaborateurs pour avoir entendu notre demande.

Former les proches aidants permet de réduire de 50% les suicides des personnes malades, de 50% les durées d'hospitalisation et de 40% les burnout des proches aidants !



Une journée festive a été organisée pour permettre aux proches aidants de décompresser et de partager un moment convivial en laissant de côté pour un temps les soucis liés à la maladie de leur proche.

5. PERSPECTIVES

Notre association a pour ambition de **renforcer son engagement en faveur des personnes concernées par une schizophrénie ou un trouble bipolaire**. Elle a la volonté de se faire mieux connaître et développer certaines prestations pour **pouvoir soutenir davantage de personnes**. L'émergence de troubles psychiques débutants chez un proche est souvent source d'incompréhension et de stress pour les personnes de l'entourage. Il est essentiel dans ces moments difficiles de savoir où s'orienter pour trouver de l'aide, de ne pas rester seul et de se sentir entendu.

Nos objectifs de développement :

- ✂ Renforcer la communication avec la population et les liens avec les professionnels du domaine socio-sanitaire.
- ✂ Développer notre présence dans le Bas-Valais en mettant sur pied des rencontres de proches aidants ainsi que divers événements, notamment lors des Journées des schizophrénies, de la Journée mondiale des troubles bipolaires et de la Journée mondiale de la santé mentale.
- ✂ Développer un projet avec les écoles post-obligatoires pour sensibiliser les étudiants, apprentis ainsi que le personnel enseignant pour améliorer la détection précoce des troubles psychiques.
- ✂ Professionnaliser certaines activités (coordination, communication, encadrement et suivi).

“

En Valais, on dénombre environ 12'000 personnes atteintes d'une schizophrénie ou d'un trouble bipolaire et près de 45'000 proches impactés.

La reprise des formations en 2026 pour les proches aidants permettra aux familles de mieux soutenir leur proche malade.

6. REMERCIEMENTS

Sans les contributions financières généreuses de nos membres et donateurs privés, nous ne pourrions pas mener à bien nos missions de soutien, d'information et de sensibilisation. Aussi, nous les remercions chaleureusement pour leur confiance et leur engagement.

Merci tout spécialement à :

La Fondation Annette & Léonard Gianadda

La Fondation du 100^{ème} de la BCVs

La Fondation Rosyland

La Fondation Denis et Louise Tornay

La Fondation Mammina

Ainsi qu'à la Bourgeoisie de Sion, la Fondation du Denantou, le Rotary Club de Sion, la Fondation Léon et Sylvie Mathey, la Fondation Dutmala et autres institutions qui nous ont aidés dans un passé récent.

Nous remercions également les professionnels de l'Hôpital du Valais pour leur précieuse collaboration et la confiance accordée à notre association. Leur expertise nous permet de développer des prestations de qualité pour les personnes concernées.

Enfin, notre profonde gratitude va aux membres qui s'engagent bénévolement tout au long de l'année pour animer les rencontres de proches et les psytrialogues, ainsi que pour assurer la permanence téléphonique et les entretiens individuels. Un MERCI tout spécial à Louise-Anne Sartoretti, ancienne présidente, et Isabelle Broccard qui ont animé les rencontres de proches à Sion durant 16 ans et qui passent le flambeau, en 2025, à d'autres membres de l'association.