

COMPTE-RENDU DE LA CONFÉRENCE AVEP

# «Familles et proches souffrant de troubles psychiques»



*L'AVEP: Offrir aux proches un espace de parole et un soutien concret*

Fondation Domus,  
Espace Garance,  
3 octobre 2013

«Nous sommes plus forts ensemble»: tel est, en filigrane, le message qu'ont voulu transmettre les responsables et proches membres des groupes de parole de l'AVEP (Association valaisanne d'entraide psychiatrique), lors de leur conférence donnée le 3 octobre dernier à la Fondation Domus à Ardon. Partager, être écoutés par des professionnels ou des personnes dans la même situation difficile, trouver de l'aide juridique et administrative, ainsi qu'un appui dans les démarches auprès du monde médical change la vie de ceux qui accompagnent chaque jour un proche atteint de troubles psychiques. En 2012, 161 personnes ont participé aux activités de cette association, dont la caractéristique est de s'adresser à la fois aux personnes fragilisées par une maladie psychique et à leurs proches, séparément ou ensemble.

En 2005 à Monthey naissait l'AVEP, issue du regroupement de deux associations qui soutenaient l'une les personnes souffrant de troubles psychiques, l'autre leurs proches et familles. Les personnes concernées forment elles-mêmes le comité et animent bénévolement les activités proposées chaque jour, avec l'apport professionnel de quatre personnes à temps partiel. Trois fois par semaine à Monthey, chaque jeudi à Sion et deux fois par mois directement à l'hôpital de Malévoz, les membres assurent une permanence d'accueil. De nombreuses activités – théâtre, informatique, marche, pâtisserie, bricolage – sont aussi organisées, mais les moments forts de la semaine sont les groupes de parole. Destinés soit aux personnes souffrantes, soit aux proches, ils permettent de «poser ses valises» pour un moment de partage et de bénéficier de l'expérience des autres.



proches, ils permettent de «poser ses valises» pour un moment de partage et de bénéficier de l'expérience des autres.

Car les membres de l'AVEP n'entendent pas se poser en victimes de la maladie. Certes vivre avec une souffrance psychique ou partager la vie de personnes atteintes est un chemin difficile. Accepter ce qui ne peut être changé, ne pas céder à la culpabilité, ne rien attendre de la journée qui vient, savoir se ressourcer pour trouver la force d'accompagner le malade sont autant de schémas mentaux qui soulagent le quotidien et s'acquièrent par l'échange avec des professionnels ou des membres qui vivent la même chose.

---

## Partage des compétences

---

Les proches éprouvent des besoins, vivent des moments de grande lassitude, de révolte ou de colère qu'ils peuvent exprimer dans un lieu d'écoute, sans se confronter à l'incompréhension ni au jugement d'autrui. C'est un soulagement fondamental qui permet d'avancer. Ils peuvent aussi trouver de la force dans l'expérience échangée au groupe de parole. Car ces conjoints, parents, enfants, développent aussi de grandes compétences.

Chacun trouve ainsi à l'AVEP une oreille attentive, de l'empathie, des outils pour mieux comprendre ou pour lâcher prise, reconnaître ses propres limites quand c'est nécessaire. Le groupe aide aussi à identifier en soi les ressources pour continuer à jouer son rôle auprès des proches souffrants. La famille occupe en effet une place très importante dans la vie de ces derniers, y compris dans la possibilité d'un mieux-être. Sans eux, de nombreuses personnes ne pourraient pas rester chez elles et perdraient tout lien social.

---

## Prendre soin de soi

---

L'AVEP travaille à la reconnaissance de ce rôle par la société, tout en apportant un soutien fondamental à chacun pour que leur engagement puisse se poursuivre dans les meilleures conditions possibles. Cette aide est psychologique dans les groupes de parole, mais aussi très concrète. Comment diminuer la durée et la lourdeur des tâches assumées chaque jour, concilier cette situation avec un métier, répondre aux besoins des enfants lorsqu'un membre de la famille – parent, frère, sœur – souffre? Chacun y est aussi encouragé à dégager du temps de ressourcement pour soi, avec des pistes pour y parvenir dans des journées très chargées. Par ailleurs, les professionnels orientent les membres dans le dédale des démarches administratives. En luttant contre l'isolement social, en incitant les proches à se préoccuper de leur santé et à ne pas aller à l'épuisement, en apportant écoute et une aide concrète, l'association fait œuvre de prévention.

---

## Des témoignages touchants

---

«Nous sommes plus forts ensemble. Nous trouvons des réponses. Nous apprenons à prendre soin de nous. Nous tissons des liens de solidarité. Nous apprenons à ne pas rester seul face à ce qui arrive». Les témoignages apportés lors de la conférence évoquent tous la force de la solidarité trouvée au groupe «Fil d'Ariane» destiné aux proches. Et l'importance d'apprendre à accueillir les bonnes journées, sans se demander à quoi ressemblera la suivante. Isabelle et Danièle parlent avec une franchise touchante des moments de doute, de l'ombre qu'elle garde au coin du cœur même lorsqu'une accalmie leur permet de passer de beaux moments; de la culpabilité qui peut empoisonner la vie et les relations, avec son cortège de questions sans réponse, pourquoi, qu'ai-je fait de faux, etc. Elles évoquent aussi combien participer aux rencontres et aux activités de l'AVEP a changé leur vie, parce qu'elles ont pu déposer un peu leur fardeau, apprendre à demander de l'aide, à prendre soin d'elles, à aimer leur proche souffrant comme il est, à être là pour lui mais sans s'oublier. Toutes font le vœu que les familles puissent connaître ce partage et cet enrichissement.





Au moment des questions, plusieurs personnes de la salle vont dans le même sens, soulignant combien la prise de parole est fondamentale, aussi pour les personnes en souffrance. «Comment faisait-on avant que ces groupes existent» demande un homme qui dit avoir trouvé une force nouvelle dans l'échange. Claire-Lise Cabane, présidente de l'AVEP lui répond par son histoire, celle d'une enfant ayant grandi avec un père toujours malade, le décès d'un frère, puis la dépression de sa mère. «J'ai grandi là-dedans, et on ne devait rien dire, c'était la honte». Elle s'engage pour que les enfants d'aujourd'hui ne vivent pas dans ce pesant silence, convaincue que si les choses avaient pu se passer autrement pour elle, elle aurait pu éviter pas mal de casse dans sa vie.

Madame Louise-Anne Sartoretti, présidente de Synap'espoir, acquiesce, annonçant la mise en place d'un programme Profamille de soutien aux proches de personnes atteintes de schizophrénie et la prochaine publication d'un répertoire d'adresses utiles.

Site de l'AVEP:

[www.avep-vs.ch/page5.php](http://www.avep-vs.ch/page5.php)

Site de Synap'espoir, programme Profamille:

[www.synapsespoir.ch/index.php/activites/programme-profamille](http://www.synapsespoir.ch/index.php/activites/programme-profamille)

---

## Encadré Droits des proches

---

Au premier janvier 2013, la loi a changé, modifiant le droit en vigueur concernant la protection des personnes souffrantes, et les droits accordés aux proches.

### **Soins médicaux (art. 377 à 381 CC)**

Lorsqu'une personne inconsciente ou privée de la capacité de discernement a besoin de soins médicaux et n'a pas rédigé de directives anticipées, la question se pose de savoir qui est le mieux placé pour représenter ses intérêts.

Avec le nouveau droit, le médecin traitant doit élaborer un plan de traitement qu'il propose au représentant de la personne concernée, détaillant la motivation et le but du traitement, sa nature précise, les modalités, les risques et le coût, ainsi que les alternatives existantes.

### **Qui est ce représentant?**

Avec le nouveau droit, les décisions dans le domaine médical sont à prendre par les proches de la personne (art. 378 CC), sauf si une personne a été désignée à cet effet dans des directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude, ou encore lorsqu'un curateur a pour tâche de la représenter dans le domaine médical.

Comme pour les directives anticipées, les décisions des proches ne s'imposent pas au psychiatre dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance.

### **La participation des proches au dispositif de protection de l'adulte**

Dans certains cas, on peut éviter le recours à une curatelle en s'appuyant sur les proches auxquels le droit donne des pouvoirs de représentation lorsque la personne perd la capacité de discernement.

## La représentation par le conjoint, la conjointe ou partenaire enregistré.e (art. 374 à 376 CC)

Le code civil autorise déjà chaque époux ou partenaire enregistré à représenter le couple pour les besoins courants du ménage, aussi longtemps que dure la vie commune (art. 166 CC et 15 LPart). Au delà de ces besoins, un conjoint n'est engagé par un contrat que s'il y consent explicitement ou a donné à l'autre une procuration.

**Le nouveau droit étend les pouvoirs de représentation de chaque conjoint.e ou partenaire dans les cas où sa «moitié» devient incapable de discernement:** si le couple fait ménage commun, ou si au moins il y a assistance régulière (par exemple à travers le maintien de relations avec la personne hospitalisée ou hébergée en EMS), le.la conjoint.e sera autorisé.e à

- ouvrir et liquider la correspondance de la personne incapable de discernement,
- accomplir les actes de la vie courante nécessaires à satisfaire ses besoins (payer ses factures, ou résilier un abonnement, par exemple – mais pas dénoncer le bail ou liquider le ménage),
- procéder à l'administration ordinaire de ses revenus.

Le tout, sans qu'il soit nécessaire de saisir l'autorité de protection. Au besoin, le conjoint représentant pourra demander à l'autorité de protection de l'adulte une attestation de ses pouvoirs.

---

## Prochaine Conférence

---

**14 novembre 2013 / 20h**

### Le papillon épinglé

Marx disait que la religion est l'opium du peuple. Dans notre société, l'opium semble être devenu la religion du peuple. Papillon épinglé, empêché de voler par la maladie ou la souffrance, l'homme cherche des béquilles chimiques pour fuir et oublier ses difficultés. Même en supprimant la souffrance, ces drogues ne sauraient lui redonner l'envie de voler. Car ce qui caractérise la vie, c'est d'avoir des envies. Trouver son envie et la cultiver, aucun médicament ni aucune drogue ne peut le faire à notre place.

**Nicolas Donzé**

*Biologiste et toxicologue*

Biologiste FAMH en chimie clinique et toxicologue forensique SSML, Nicolas Donzé est responsable de la Toxicologie forensique et médicale à l'Institut central de l'Hôpital du Valais (ICHV) et collaborateur scientifique au Centre universitaire romand de médecine légale (CURML). Il a publié en 2008 *Cannabis, haschich & C<sup>e</sup> - Un enjeu pour l'individu, la famille et la société.*



**Conférences grand public ouvertes à tous / Entrée libre**

**19h30: ouverture des portes / 20h-21h: conférence / Dès 21h: questions-réponses**