

Y'A UN TRUC

QUI VA PAS

Présentation

Quand la maladie mentale touche une famille, les relations sont souvent impactées : les relations à l'intérieur de la famille, mais aussi les relations avec l'environnement extérieur. On peut se trouver désorienté, bouleversé, et avoir besoin de comprendre non seulement ce qui arrive à son frère ou à sa sœur, mais également ce qui arrive à soi-même.

Une situation qui n'est pas rare !

Même si on se sent souvent très seul quand on fait face à cette situation, il est important de savoir que les maladies mentales ne sont pas des maladies rares.

Selon l'OMS sur 100 personnes, 5 vont souffrir de dépression, 2 à 3 de troubles de l'humeur, 1 à 2 de troubles schizophréniques. Il y a donc forcément dans l'entourage des jeunes, dans leur voisinage, leur collège, leur lycée, leur faculté, des personnes qui sont concernées par une difficulté de santé mentale.

Notre Objectif

S'adresser aux frères et sœurs concernés par les troubles psychiques, quelles que soient leurs places dans cette fratrie et quel que soit le vécu qu'ils ont de ces troubles.

Leur permettre d'avoir un accès facile, direct et gratuit à l'information dont ils ont besoin.

A l'origine du projet

En octobre 2021, l'Association PromesseS lance un grand sondage "frères et sœurs". Parmi les réponses, une demande revient sans cesse de la part des jeunes interrogés : "nous avons besoin d'information et de formation, mais ne pouvons pas y consacrer le temps d'une formation longue."

Les suggestions fusent dont "pourquoi pas un Mooc ? ("Massive Open Online Course")". L'idée est lancée et l'intérêt pour le concept est confirmé lors de différents Focus Groupe.

PromesseS fait alors appel à deux Professeures en psychologie reconnues pour leur expertise des jeunes concernés par une schizophrénie ou maladie apparentée : Marie Koenig (Alfapsy) et Hélène Davtian, et se lance dans une aventure de longue haleine qui voit le jour aujourd'hui sous la forme d'un parcours documentaire.

Méthodologie

Pour que ce MOOC réponde au mieux aux besoins des jeunes, il a été pensé et construit avec la participation des personnes concernées. Au total, une vingtaine de frères et sœurs ont participé activement à la réalisation de ce projet.

Lors de ces rencontres, ils ont échangé à partir de cette consigne de départ : "quelles informations, quelles aides, auriez-vous aimé trouver lorsque vous aviez 15-25 ans ?" Ceci a permis d'identifier les thèmes importants qui ont guidé la construction de ce MOOC.

Chacun a pu s'exprimer librement et beaucoup ont accepté d'apporter leurs témoignages que l'on retrouve dans les différents épisodes.

Le titre même a été choisi à partir d'une expression qui revenait souvent lorsque les frères et sœurs se rappelaient des premiers temps de la maladie : "Y'a un truc qui va pas".

Vous l'aurez compris, ce MOOC a été pensé et écrit de A à Z avec des personnes concernées :

- du titre des épisodes,
- au choix des intervenants,
- et surtout, aux questions qui vont leur être posées.

Bref, c'est du "sur-mesure" !



Conception pédagogique et scientifique



HELENE DAVTIAN

Psychologue clinicienne, Docteur en psychologie, Hélène Davtian a développé depuis de nombreuses années son expertise autour de l'accompagnement des fratries. En 2003, elle a développé une recherche-action pour l'Unafam touchant 600 frères et sœurs. Cette recherche a permis de mettre en évidence les retentissements des troubles sur les fratries, et en particulier sur les plus jeunes. Dans le prolongement de cette recherche, elle a initié les premiers groupes de parole pour les frères et sœurs. En 2016, elle soutient une thèse (Dir. R. Scelles) "Fratricité et schizophrénie, la problématique de la coexistence sous le toit familial", dans laquelle elle inclut le point de vue de celui ou celle qui est malade en tant que frère ou sœur. Depuis plusieurs années, elle concentre ses travaux cliniques et de recherche sur l'entourage jeune : enfants et frères et sœurs (moins de 25 ans). En 2018, elle crée le dispositif Les Funambules géré depuis par l'Œuvre Falret et depuis 2023 elle est chargée à l'UNAFAM du projet Jeunes Proches et Parentalité.

"Mon travail clinique et de recherche porte sur l'accompagnement de l'entourage familial des personnes souffrant de troubles psychiatriques, dans le contexte du renforcement de l'ambulatoire. Mon positionnement éthique m'amène à inclure le point de vue du patient, membre de sa famille, pour soulager les tensions relationnelles, réduire les retentissements et préserver l'écosystème."



MARIE KOENIG

Psychologue clinicienne, docteure en psychologie clinique et psychothérapeute, Marie Koenig travaille autour du concept de rétablissement en santé mentale. Elle a réalisé une thèse remarquée sur "le rétablissement dans la schizophrénie : l'expérience des sujets au cœur d'un nouveau paradigme évolutif", primée au concours de la recherche universitaire Le Monde 2015.

A partir d'une démarche participative et qualitative, ses travaux portent sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes concernées, dans leur potentiel de transformation des cadres épistémologiques comme pédagogiques.

Aujourd'hui, Marie est responsable pédagogique et scientifique de l'organisme de formation et de conseil Alfapsy, qui œuvre au déploiement des pratiques orientées rétablissement dans les champs sanitaire, social et médico-social.

Conseil éditorial



PIERRE CHOSSON

Scénariste et réalisateur français. Il est membre du collectif 50/50 qui a pour but de promouvoir l'égalité des femmes et des hommes et la diversité dans le cinéma et l'audiovisuel.

En 2004, lors du Festival du cinéma de Brive, il a reçu une mention du jury pour le film Malika.

En 2015 il est nommé pour le César du meilleur scénario original et pour le Prix Lumières du meilleur scénario pour le film Hippocrate. En 2021, Pierre Chosson a écrit le film "Qu'est-ce qu'on va faire de Jacques ?" vu par plus d'un million de téléspectateurs sur ARTE, inspiré par sa propre histoire avec sa sœur atteinte de schizophrénie. (Prix d'interprétation de Vincent Deniard au festival de la fiction de La Rochelle.)

Intervenant Expert



DR. NICOLAS RAINTEAU

Psychiatre au CHU de Montpellier et Responsable du Centre de Rétablissement et de Réhabilitation (C2R) Jean Minvielle qui est le centre support de la région Occitanie pour la RPS et accompagne des personnes atteintes de schizophrénie dans leur projet de vie. Il s'occupe également de la Plate-forme de Réinsertion Professionnel (PRP) qui est une équipe certifiée IPS et qui accompagne les usagers de la psychiatrie dans leur projet professionnel. Auteur de SOYEZ REHAB: guide pratique de RPS (Elsevier- Masson 2022 et Auteur de la Web-série "Parlons Rehab".

L'Association PromesseS

PromesseS rassemble des personnes touchées par la schizophrénie d'un proche, elle soutient la psychoéducation pour mieux faire face à la maladie, se mobilise pour la déstigmatisation des schizophrénies. Rappelons qu'un grand nombre de troubles psychiques se déclenchent souvent entre 18 et 25 ans soit au moment où un certain nombre de jeunes font des études.

Cette maladie s'abat sur le malade mais aussi sur sa famille qui est fortement impactée.

PromesseS a pour objectif de :

- Réduire la stigmatisation sociale et la discrimination auxquelles font face les personnes ayant vécu ou vivant avec un problème de santé mentale en informant le grand public sur les maladies psychiques et plus particulièrement la schizophrénie.
- Aider les jeunes à détecter les premiers signes de troubles psychiques auprès de leur entourage pour ensuite savoir aider et alerter les services compétents.

