

JUIN 2022 | 2ÈME TRIMESTRE

Newsletter

LA JEUNESSE EN FIL ROUGE

FOCUS GROUPE

Une mère et une sœur
témoignent

RETOUR SUR LE CAF'CONF'

Pierre Chosson, frère d'une
personne malade et scénariste
prend la parole

NOUVEAU PROJET

Toujours au plus près
des jeunes avec la création
d'un MOOC



PROMESSES

WWW.PROMESSES-SZ.FR

Sommaire

L'ÉDITO DE LA PRÉSIDENTE	P.3
RETOUR SUR LE CAF' CONF' : INTERVIEW DE PIERRE CHOSSON	P.4
FOCUS GROUPE : UNE MÈRE ET UNE SOEUR TÉMOIGNENT	P.8
3 QUESTIONS À LAURENCE RECKFORD	P.11
FIL ROUGE MOOC, UN NOUVEAU PROJET AMBITIEUX	P.12
LES ENSEIGNEMENTS DU CONGRÈS RÉH@B'	P.13
RETOUR SUR LA DERNIÈRE MARCHE ITINÉRANTE	P.13
DU CÔTÉ DES RÉGIONS	P.14
SAVE THE DATE, À NOTER DANS VOS AGENDAS	P.16

CONTRIBUTEURS : PASCAL BRISSET, VALENTINE DE LAJARTE,
DOMINIQUE DEFFIS, KARINE FORTERRE, DOMINIQUE LEJEUNE

contactez-nous

MVAC PromesseS BAL 24

22 rue Deparcieux 75014 PARIS

N° SIREN 809 619 877 - Association loi 1901 d'utilité publique, à but non lucratif,
déclarée le 31 décembre 2014 Publication au JOAFE le 10 janvier 2015

promesses.sz@gmail.com - www.promesses-sz.fr



L'édito de la Présidente

Que de projets depuis notre Assemblée Générale ! Je me réjouis de la vitalité qui circule au sein de PromesseS.

Vous découvrirez le nouveau format de notre newsletter, allégée mais dense. Notre fil rouge ce trimestre concerne les jeunes.

Bien entendu beaucoup d'améliorations sont souhaitables dans la prise en charge des maladies psychiques concernant les patients et leurs proches. PromesseS œuvre plus que jamais afin de soutenir les bonnes pratiques et aider les familles.

Mais les grands oubliés sont les fratries. Ces jeunes souffrent également, souvent en silence.

Pour eux, il y a plus de 4 ans, nous avons créé un programme de psycho éducation, #Kézakoschizo, complété grâce au soutien de la Fondation de France d'un Escape Game, séance ludique permettant de mettre en pratique les stratégies recommandées. Il a été testé avec succès à l'hôpital Sainte Anne à Paris et à Montpellier dans le service du docteur Nicolas Rainteau. Aujourd'hui le soutien de la BNP Paribas, de la Fondation Bettencourt Schueller et de Lundbeck nous permet d'aller plus loin : outre le déploiement de ce programme, PromesseS construit, en collaboration avec l'œuvre Falret et Alphapsy, un MOOC consacré aux fratries. Les retours positifs prouvent ce qu'intuitivement nous savions.

Il ne faut pas oublier les frères, les sœurs et tous les jeunes. Ce sont les adultes de demain, de futurs parents. Comme nous ils sont déjà confrontés à cette maladie ou d'autres, qui n'épargnent personne. Si j'osais, il s'agit d'un investissement judicieux. Nos enfants sont en demande d'information. Nul besoin de déconstruire des idées reçues. Plus tard ils répandront dans leur entourage leurs connaissances sans stigmatiser.

A cette action s'ajoute les missions traditionnelles de notre association : promouvoir la psycho éducation. Nous proposons des séances de sensibilisation à l'entretien motivationnel et des formations « PSSM ». Vous pouvez également réviser avec le jeu Quiz'ô. Nous soutenons Bref et Profamille laquelle va intégrer les retours de nos Focus Groupes « Fratries » dans sa prochaine version.

Nous renouvelons les rencontres, les marches... et vous convions aux Caf Conf qui répondent aux questions que se posent les parents.

N'hésitez pas à nous faire part de vos attentes, vos remarques nous font grandir.

Rejoignez-nous !



Dominique Deffis
PRÉSIDENTE



24 MAI PRODUCTION - PRÉSENTE EN COPRODUCTION AVEC ARTE FRANCE



QU'EST-CE QU'ON VA FAIRE DE JACQUES ?

UN FILM DE MARIE GAREL WEISS

VINCENT DENIARD - MAUD WYLER - CLAUDE PERRON - PASCAL RENERIC - SAMIR GUESMI



PRODUIT PAR LEA GARDI - SCÉNARIO DE PIERRE CHOSSON, HÉRI GAGÉ ET MARIE GAREL WEISS - MONTAGE : FÉLIX BOUILLÉ ET PIERRE ALLU - CHEF DE LA PHOTOGRAPHIE : SAMUEL LANGE - SON : LAURENT COCCELO - PIERRE BOUILLÉ, CHARLOTTE BOUILLÉ, SAMUEL BOUILLÉ - MONTAGE : STÉPHANE SCHMIDT - COSTUMES : LUCIENNE ET SANDRINE - CHEF DE COIFFURE : MARIE-HELENE - CHIFFRE BROSSEUR : VÉRONIQUE BOUILLÉ - ASSISTANTS RÉALISATEUR : SAMUEL BOUILLÉ - SCÉNARISTE : BÉNÉDICTE BOUILLÉ - DIRECTEUR DE CASTING : AURÉLIE GUICHARD - DIRECTEUR DE PRODUCTION : ANTOINE TUBIEN - DIRECTEUR DE POST-PRODUCTION : OLIVIERE COLLETON - RÉALISATEUR : MARIE GAREL WEISS

24 mai arte [K] [L] [M] [N] [O] [P] [Q] [R] [S] [T] [U] [V] [W] [X] [Y] [Z] CHARENTE [A] [B] [C] [D] [E] [F] [G] [H] [I] [J] [K] [L] [M] [N] [O] [P] [Q] [R] [S] [T] [U] [V] [W] [X] [Y] [Z]

"Ramener la maladie dans l'ordinaire de la vie"



INTERVIEW DE PIERRE CHOSSON, SCÉNARISTE ET INTERVENANT DU DERNIER CAF'CONF'

A 60 ans, que reteniriez-vous ?

Je tiens d'abord à préciser que je ne détiens aucune vérité. Je suis sensibilisé aux questions psychiques depuis longtemps. Mais il existe beaucoup de parcours différents et je n'expose qu'un point de vue personnel. En ce qui me concerne, avec le temps, j'ai développé une conviction profonde : ramener la maladie dans l'ordinaire de la vie. Le sentiment qu'elle aurait quelque chose "d'extraordinaire" accentué, à mon sens, la douleur des personnes malades et de leurs familles. Je crois qu'on le voit bien, en fiction, dans le traitement habituel des questions psychiatriques, qui les apparente le plus souvent au spectaculaire, à la violence, à un cataclysme. Il faut à mon avis ramener au quotidien. C'est pourquoi dans "Qu'est-ce qu'on va faire de Jacques" j'ai voulu traiter de l'ordinaire de la maladie.

Que vous a apporté le fait d'avoir une sœur différente ?

J'ai compris avec le temps on peut vivre avec la maladie et réussir malgré tout à construire une relation apaisée entre frères et sœurs, dans laquelle la maladie devient un paramètre parmi d'autres.

Au début, j'ai voulu "sauver" ma sœur, la ramener vers ce qui me semblait la vie qu'elle aurait dû avoir. Bref, je voulais qu'elle "guérisse". Sans doute est-ce une étape inévitable et même nécessaire mais dans les maladies psychiques, cette injonction rend la vie des malades (et des proches) difficile. Alors que si on accepte d'une certaine façon d'y renoncer, elle retire un poids aux malades comme aux proches ce qui facilite la relation. Désormais je ne vois plus ma sœur comme une personne à "sauver". Mais simplement comme ma sœur qui se trouve être atteinte de troubles psychiques. Elle n'a pas la vie de tout le monde et alors ? C'est sa vie, avec ses souffrances et ses joies et elle a sa dignité.

Aujourd'hui, lorsque nous dînons au restaurant, des regards appuient l'allure de ma sœur avec ses vieux pulls superposés, son aspect négligé. Mais je n'y prête plus attention. On arrive même à en plaisanter tous les deux. Je crois que sa vie vaut bien celle de n'importe qui et son look aussi. Au final, avoir une sœur différente m'a rendu plus attentif à l'autre.

Qu'est ce qui a été particulièrement difficile ?

Faire le deuil de la sœur que j'avais connue dans l'enfance, avant la maladie. C'est compliqué de faire ce deuil pour les parents. C'est difficile aussi pour les fratries. C'est ce qui ressort des témoignages de frères et sœurs que j'ai rencontrés pour écrire le film. Ils voudraient que leur proche se ressaisisse. Je suis passé par cette période de frustration. Je ne juge pas les parents ni les frères et sœurs, loin de là.

Par ailleurs, une certitude s'impose : l'impact de la maladie est colossal pour les frères et sœurs "bien portants". Les parents, envahis par la maladie de celui de leurs enfants qui souffre de troubles, ne le mesurent pas toujours suffisamment. Des comportements se retrouvent. Certains enfants mettent une distance géographique qui peut être salutaire. D'autres tentent d'une certaine façon de réparer la blessure familiale "en faisant tout bien". Ils s'oublient afin de compenser. D'autres encore coupent les ponts. Ils prennent la fuite et recommencent à zéro. J'ai été frappé de constater que beaucoup de frères et sœurs "bien portants", confrontés à la maladie de leur frère ou de leur sœur, renonçaient à avoir eux-mêmes des enfants biologiques. Ils se tournent vers l'adoption, les enfants de leur compagnon ou compagne, nés d'un autre lit. Ou se "transforment en parent" de leur frère ou sœur malade. Est-ce conscient ? Je l'ignore et il faut, bien sûr, se garder de généraliser.

"Aider son frère ou sa sœur malade n'est pas une obligation. Ce ne peut être qu'un choix."

Quelles erreurs éviter ? De la part d'un frère, d'une sœur, des parents ?

Je ne suis pas légitime pour donner des conseils, juste mon sentiment. Mais je crois que cacher la maladie ou la nier ne protège personne. Le tabou crée de l'angoisse. Il faut accepter que la maladie fait partie de la vie. Sans qu'elle l'envahisse totalement. J'ai bien conscience que c'est facile à dire.

A leurs autres enfants, je pense que les parents ne doivent rien imposer : ni de s'occuper de leur frère ou sœur malade ni les en éloigner. Il faut leur dire "tu as ta vie à mener, ce n'est pas égoïste de penser à toi d'abord". Et surtout ne pas faire de projection sur ses enfants, cela peut être très lourd. Nos enfants ne sont pas sur terre pour réaliser les projets de leurs parents.

Je crois également que les parents doivent absolument préparer l'avenir. Ne pas laisser leurs enfants "bien portants" devenir responsables de leur proche, sans les y avoir préparés et sans que ce soit leur choix.

La question titre du film est une de celles qui préoccupent le plus les autres frères et sœurs. Aider son frère ou sa sœur malade n'est pas une obligation. Ce ne peut être qu'un choix. Et le plus "satisfaisant" pour nous, frères et sœurs de "malades", c'est de pouvoir avec le temps préserver ou construire une relation de frère ou de sœur.

Quel bilan de vie avec le recul du temps ?

Aujourd'hui je suis apaisé par rapport aux drames. Il s'agit d'un chemin, le mien. Il vaut ce qu'il vaut. Je continue à apprendre. Certainement la maladie de ma sœur a eu un impact sur mon métier de scénariste. J'observe, je suis curieux des autres. J'essaie de ne pas juger. Dans mon travail je continue à m'intéresser à la fragilité de l'esprit humain. Je tourne actuellement un documentaire dans une clinique psychiatrique sur ce thème. Donc l'influence est certaine.

Et surtout, j'essaie de sortir la maladie de son aura stigmatisante pour cesser d'avoir honte des "enfants pas comme les autres". La maladie ne doit pas envahir celui qu'elle habite ni son entourage. Je songe à une citation de Raymond Carver, un écrivain américain : *"Tous, tous nous cherchons à sauver notre âme immortelle. Certains chemins sont simplement plus tordus et mystérieux que d'autres."*

Je pense que ce cataclysme peut se transformer en rédemption.



frangin

frangine

Petite sœur

Grande sœur

Grand frère

Petit frère

RETOUR SUR LES FOCUS GROUPE FRÈRES ET SOEURS - UNE MÈRE ET UNE SOEUR TÉMOIGNENT

"Oui, il y a la
maladie.
Mais tout ne
tourne pas
autour de ça"

Les associations PromesseS et Profamille travaillent ensemble sur le besoin et l'accompagnement des sœurs et frères de personnes souffrant de schizophrénie et de troubles apparentés, et plus spécifiquement sur l'amélioration du programme leur étant destiné, #Kezakoschizo.

Aujourd'hui organisé à Paris et à Montpellier, le programme nécessite une réflexion sur l'optimisation de son efficacité avant d'être mis en place sur une échelle globale.

Quatre rencontres ont été organisées en avril dernier en mode « Focus Groupes » : les parents, les sœurs et les frères, les experts.

Des réunions qui ont été particulièrement appréciées et qui ont donné lieu à des échanges très forts et très constructifs entre les participants.



Solange, une mère

"J'ai été très contente de participer à cette table ronde de travail, le samedi 23 avril au matin, où j'ai pu apprécier l'intérêt de la formation "frères et sœurs" Profamille et l'effort extraordinaire et optimiste de l'équipe de Yann Hodé pour son amélioration.

Le but de cette réunion était de mieux cerner les besoins et attentes pour mieux appliquer "la méthode et les moyens". La méthode du Programme Profamille et ses vertus je les connais. Mais comment adapter ce programme si vaste (et lourd) pour un public "frères et sœurs", jeune et occupé ? Des questions comme le format, l'angle, comment toucher un public, etc, ont été discutées.

Pendant la circulation de la parole j'ai été étonnée de découvrir la gamme de problèmes, souffrances et obstacles (appuyés par des statistiques) qu'avoir un frère ou une sœur malade peut faire peser sur quelqu'un à tous les stades de la vie, enfant, jeune et adulte. J'ai compris comment ma fille a pu être affectée par la maladie de son frère, des choses qui laissent des traces et qui l'assombrissent parfois. Je suis encore plus impatiente qu'elle et son compagnon puissent y participer ! Je crois que ma fille et moi trouverons des mots plus pertinents pour en parler ensemble une fois qu'elle aura fait sa formation, des mots qui font du bien et redressent certains torts.

Les enfants des parents ayant suivi le programme, seraient les premiers à gagner de cette formation de sensibilisation car sûrement après ils pourraient aussi profiter de ce que nous pourrions leur transmettre. J'ai compris que, de plus, un module fratrie sera également ajouté au programme des parents, c'est un vrai plus !

Merci pour ce travail précieux."

Mylène, une sœur

"Ce focus groupe m'a surtout permis de prendre conscience que le fait que chaque membre de ma famille ait réalisé un travail intérieur personnel (gestion de ses émotions, de ses blessures, etc.) nous a grandement facilité la gestion de la schizophrénie de ma sœur. Le cheminement spirituel que nous avons tous choisi d'expérimenter nous a vraiment simplifié la vie une fois le diagnostic posé.

Être en mesure d'accepter, de pardonner et de donner du sens nous permet de vivre en paix aujourd'hui. Oui, il y a la maladie. Mais tout ne tourne pas autour de ça. J'ai ressenti beaucoup de tristesse en écoutant les partages des autres frères et sœurs. Beaucoup ont du mal à lâcher prise et à penser à eux.

Pour moi c'est une question de choix. Comme quelqu'un l'a dit, nous ne sommes pas responsables de notre frère ou de notre sœur malade. Nous ne pouvons pas changer les autres. Par contre, nous pouvons changer notre perception de la situation, nos pensées et nos actions. Alors oui, il y a l'après, quand nos parents partiront. Mais pour l'instant, il y a le moment présent. Et ce moment présent a souvent plein de belles choses à nous offrir en parallèle de la maladie...

A nous d'ouvrir les yeux ! "



Penser
moins,
vivre
plus

3 QUESTIONS À ... LAURENCE RECKFORD

Depuis quand es-tu bénévole, pourquoi t'es-tu engagée ?

Je suis bénévole au sein de PromesseS depuis 2021. J'ai proposé à l'association une marche itinérante d'une semaine sur le chemin de Compostelle pour un binôme proche/un jeune adulte souffrant de schizophrénie. J'avais déjà initié ce projet en 2020 avec mon groupe Profamille avec beaucoup de plaisir pour tous et j'avais envie de faire vivre l'expérience à plus de personnes. Je suis tellement convaincue des effets bénéfiques !

Quel est cet engagement, en quelques mots ?

Ce projet s'est révélé être une évidence pour moi. J'ai parcouru moi-même seule le chemin de Compostelle en 2019 et il a opéré une vraie transformation personnelle : se reconnecter à soi, aux autres, à la nature. Marcher en itinérance, c'est une belle métaphore de la vie avec tout ce qu'elle apporte. On connaît tous la logique des petits pas qui nous a été enseignée et bien, cet engagement pour moi, c'est contribuer à enrichir le parcours de rétablissement des jeunes en leur redonnant confiance et permettre au parent ou ami qui accompagne, un lâcher-prise.



Comment vois-tu l'évolution de PromesseS, quels projets aimerais-tu voir développés ?

PromesseS est un joli nom, se situe dans la continuité de la psychoéducation, il est synonyme d'approche positive vis-à-vis de nos proches et de nous-mêmes. Et effectivement ce qu'est PromesseS aujourd'hui est déjà magnifique : une association dynamique qui apporte beaucoup (je pense notamment à toutes les conférences), très souple aussi, l'équipe PromesseS a vite accueilli mon projet et m'a fait confiance. J'en remercie Dominique et toute l'équipe ! Quant à son évolution, j'aimerais voir développer d'autres projets concrets contribuant au rétablissement et au bien-être des proches.

FIL ROUGE : LA CRÉATION D'UN MOOC « PROMESSES » POUR LES FRÈRES ET LES SOEURS

" Nous avons besoin d'information et de formation (...) Pourquoi pas un MOOC ? "



A l'origine du projet : en octobre 2021, les jeunes répondent au sondage « frères et sœurs », lancé par PromesseS et nous disent : nous avons besoin d'information, de formation, mais ne pouvons pas y consacrer le temps que consacrent nos parents à une formation longue telle que Profamille ; des suggestions furent, dont : « pourquoi pas un MOOC* » ? l'idée est lancée, l'intérêt du concept confirmé par les récents Focus Groupe organisés avec Profamille en avril dernier.

Grâce au soutien de la Fondation Bettencourt Schueller, PromesseS se lance dans l'aventure, et fait appel à deux Professeures en psychologie reconnues pour leur expertise des jeunes concernés par la schizophrénie et maladies apparentées : Marie Koenig (Alfapsy) et Héléne Davtian (Les Funambules).

Au fil des réunions de travail, le projet prend forme pour créer un MOOC qui parle aux fratries, aux jeunes. Marie Koenig et Héléne Davtian proposent une démarche « phénoménologique » dans laquelle la théorie vient en réponse ou en éclairage de l'expression et non l'inverse. Il s'agit en tant que « sachant » de se laisser surprendre, de ne pas créer les « angles morts » de l'approche théorique. Cette proposition recueille notre totale adhésion.

L'appel à participation est lancé, Promesses prend en charge l'organisation du MOOC, une douzaine de jeunes acceptent d'y répondre. Fin juin, des réunions suivies de tournages ont lieu dans les locaux de l'Œuvre Falret, l'ESAT Le Colibri prépare les repas, les échanges sont riches, la co-construction du MOOC se poursuit.

Une collaboration exemplaire, rendez-vous prochainement pour vous tenir informés de son avancement au fur et à mesure, jusqu'à sa mise en ligne !

**MOOC : Massive Open Online Course, un type de formation à distance*

RETOUR SUR LE CONGRÈS RÉH@B'

Le 2 et 3 juin à Angers, le congrès réh@b a réuni plus de 1300 participants enthousiastes et innovants. Deux jours de rencontres dédiées à la réhabilitation psychosociale, au rétablissement et à la santé mentale.

Il en ressort qu'une transformation profonde est nécessaire avec la réorganisation des soins orientés sur le rétablissement avec dispositifs ambulatoires, équipes mobiles, intervention précoce et prévention par une information pertinente et une déstigmatisation des maladies psychiques...et des psychiatres !

L'importance de l'intégration des pairs-aidants dans les équipes de soin ainsi que la formation des aidants familiaux ont également été mis en avant. Promesses est intervenu au cours du symposium « Education thérapeutique à l'heure du pouvoir d'agir et du rétablissement » pour mettre en lumière la place des proches dans la l'éducation thérapeutique.

Compte-rendu détaillé disponible sur le site Internet

11^{ème}

Congrès de
Réh@b' !

*A la conquête du
pouvoir d'agir*

2 et 3 juin 2022

RETOUR SUR LA MARCHÉ SENS VÉZELAY

Du 26 juin au 3 juillet derniers, 10 participants, âgés de 18 à 66 ans, et leur accompagnatrice Véronique Tourrand, ont rejoint Vézelay depuis Sens pour une marche itinérante PromesseS de 120 kms. Ils nous partagent leurs retours d'expérience.

Yoann : ***"Très content d'avoir participé à ce projet, super semaine pleine de rencontres et une ambiance formidable !"***

Estelle : ***"Que de bonheurs et de découvertes. La rencontre avec les autres. L'esprit d'équipe. Le bonheur d'être en groupe."***

Bénédicte : ***"Peu importe la destination, c'est un bonheur de marcher ensemble, de rire, d'échanger d'égal à égal, de se dépasser ensemble !"***





Découvrez les initiatives PromesseS en région

DU CÔTÉ DES RÉGIONS

BETHUNES : La psychiatre qui anime le groupe Profamille de Béthunes nous a demandé de présenter PromesseS en juin. Nous avons déjà échangé et nous nous étions rencontrées au Congrès. PromesseS a donc sollicité une adhérente de Berck, qui a accepté : nous lui avons fait parvenir la vidéo de présentation et les supports à utiliser. Le groupe a été très intéressé par notre communauté et a demandé à recevoir notre newsletter.

SENS : le groupe de Sens a souhaité faire connaître notre association. Marie Piatti, coanimatrice, a réalisé cette mission.

LE HAVRE : en juin encore, Pascal Brisset de Rouen a été sollicité pour animer la session consacrée aux associations auprès du tout nouveau groupe du Havre.

A tous, merci de promouvoir notre association et surtout de permettre au plus grand nombre de familles de solidifier le lien créé, de participer à une communauté d'entraide.

Si vous êtes intéressés, nous vous fournissons les outils permettant la présentation. N'hésitez pas à vous faire connaître !



Focus sur la région PACA



Récemment, le Care Psy d'Aix en Provence a sollicité PromesseS pour soutenir leur demande de maintien d'un éducateur sportif dans leur équipe.

Forts de notre réactivité, convaincus que le sport est un puissant facteur de rétablissement, nous leur avons transmis le lendemain une lettre de soutien. La semaine suivante nous nous réjouissons du succès de cette requête.

Nous remercions l'hôpital Montperrin d'être à la pointe des actions de rétablissement et souhaitons que beaucoup d'autres suivront.

Profamille est proposé à Aix en Provence par l'équipe du Care-Psy, unité dédiée au rétablissement psycho social. L'originalité du propos de cette structure tient dans l'égale attention portée au malade ET à ses proches. Ainsi, un parcours de soutien spécialement dédié aux proches est pensé, structuré et mis en oeuvre. PromesseS s'est récemment proposée pour collaborer à cette démarche, de la présentation de notre association, aux témoignages et à la participation à la 3^e séance de BREF. Des membres de leur équipe ont participé au Focus Groupe « Jeunes » réunissant les professionnels.

Nous espérons qu'une antenne PromesseS verra le jour très bientôt à Aix en Provence...





LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS PROMESSES À NOTER DANS VOS AGENDAS



du 21 au 26 août : Marche itinérante en Bretagne

du 4 au 10 septembre : Marche itinérante en Vendée

Places disponibles, inscrivez-vous !

Plus d'info : <https://bit.ly/3tM8U9>

Inscription par mail : laurence@promesses-sz.fr



17 septembre : Apéro PromesseS Paris

15 octobre : Apéro PromesseS Paris



17 - 18 novembre : Congrès Profamille

Nous vous souhaitons un bel été et nous vous donnons rendez-vous à la rentrée pour le retour des Caf'Conf' et à l'automne pour le lancement de notre tout premier MOOC !