

Collectif
Schizophrénies

Collectif Schizophrénies
RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

SOMMAIRE

1 PRÉSENTATION

- . Le Collectif Schizophrénies, c'est quoi ?
- . Avant-propos de la présidente
- . Des nouvelles de l'Association Collectif Schizophrénies
- . Les associations membres du Collectif Schizophrénies

2 RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

- . Communication : où en est-on ?
- . Les outils de communication du Collectif
 - Notre communication auprès de la presse
- . Actions pour lutter contre la stigmatisation
- . Actions pour lutter contre l'isolement des usagers et des familles
- . Actions pour porter l'expertise des proches et des personnes concernées auprès des politiques et des autorités sanitaires.
- . Actions en faveur des jeunes

.3 RAPPORT FINANCIER

4 RAPPORT D'ORIENTATION 2021/2023

1 PRÉSENTATION DU COLLECTIF

► Le Collectif Schizophrénies, c'est quoi ?

Rappel – Les missions de l'Association

Le Collectif Schizophrénies représente la grande majorité des familles et personnes atteintes, soit 600 000 malades et 3 à 5 millions de personnes en France selon les estimations. Il est apolitique, indépendant de tout groupe de pression et sans a priori idéologique.

Le Collectif Schizophrénies s'inscrit dans les objectifs d'intérêt général présents dans la feuille de route santé mentale publiée par les pouvoirs publics. Il porte un projet d'actions dans la perspective du rétablissement des patients, du déploiement de prises en charge aux effets démontrés et du développement de la recherche.

Il réunit les personnes concernées, les proches, les professionnels de santé, les familles pour :

> Parler d'une voix fédératrice et forte sur les schizophrénies et troubles apparentés.

> Lutter contre la stigmatisation et la discrimination.

> Partager une information indépendante, éclairée, basée sur les savoirs scientifiques et les savoirs issus de l'expérience de la maladie, les savoirs expérientiels.

> Sensibiliser le grand public en diffusant des témoignages de personnes concernées et de proches à côté de la parole des professionnels de santé.

> Faire connaître les approches thérapeutiques fondées sur le rétablissement, l'empowerment, l'inclusion sociale afin qu'elles se généralisent sur tout le territoire et dans le but de réduire les inégalités de soins.

> Inciter au développement des projets de partenariats qui visent à intégrer les patients, les proches dans les services aux publics, formations et cursus, connaissances et référentiels pour la recherche, recommandations qualité et réglementation.

► Notre équipe

Adresse : Bâtiment D, 54 rue Vergniaud,
75013 PARIS
Mail : collectif.schizophrenies@gmail.com

Présidente : Corinne Oddoux
Vice-présidentes : Nathalie Prunier (Présidente de l'association Schizo
Espoir) / Jennifer Bunnens (Présidente de l'association Schizo Jeunes)

Trésorierère : Sébastien Bunnens

Secrétaires générales : Corinne de Berny - Bénédicte Chenu

Fabienne Blain : Coordinatrice du portail internet
Bénédicte Chenu : Relations avec la presse

Une équipe structurée, un réseau dans toute la France.

Le Conseil d'Administration (20 membres) regroupe des personnes vivant avec des troubles de schizophrénie, des proches, des soignants, tous militants et engagés.

AVANT-PROPOS

Vers de nouveaux défis

La crise du Covid a révélé une situation malheureusement courante en psychiatrie : des services derniers sur la liste pour l'approvisionnement en masques, une spécialité médicale exclue pendant un an du Comité scientifique dédié à la gestion de la crise sanitaire, des usagers et des familles livrées à elles-mêmes.

Vous avez été nombreux à nous solliciter pour des conseils pendant cette période de crise. Nous vous remercions pour votre confiance, cela fait partie de notre engagement d'être à vos côtés.

Pendant cette année de confinement nos efforts ont porté sur l'accueil et l'orientation des familles et des usagers, en particulier sur la promotion du droit à la vaccination. Nous avons poursuivi par ailleurs notre lutte contre la stigmatisation en nous dressant contre le lien abusif entre schizophrénies et faits divers dramatiques.

Nous avons concentré notre activité sur la recherche de financements auprès des instances publiques et privées pour nous permettre de développer des projets innovants co-construits tel le nouveau programme de psycho-éducation LEO, la mise en ligne du site internet « Pas à pas » destiné aux jeunes particulièrement touchés par cette crise, de nouveaux angles pour défendre et améliorer la prise en charge des schizophrénies.

En ce sens, l'année 2021 a apporté une très bonne nouvelle puisque le Collectif Schizophrénies a obtenu du ministère des Solidarités et de la Santé l'agrément pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Nous sommes fiers et heureux de cette double reconnaissance - celle de l'enjeu représenté par les schizophrénies d'une part et celle de nos actions ainsi que celles de nos associations membres d'autre part.

C'est une étape importante pour nous tous de participer à l'évolution du système de santé. En espérant que vous serez nombreux à défendre les droits des usagers et des proches au nom du Collectif.

Corinne Oddoux
Présidente

► Des nouvelles de l'association

Le Collectif Schizophrénies est né en 2015 de l'ancienne Fédération France Schizophrénie créée en 2004. Depuis l'assemblée générale extraordinaire du 20 mai 2019, le Collectif, association régie par la Loi du 1er juillet 1901, n'est plus seulement une fédération d'associations, mais s'est également ouvert aux adhésions de toute personne physique et morale souhaitant soutenir ses objectifs d'amélioration des conditions de vie des personnes souffrant de schizophrénie et de déstigmatisation de la maladie.

Sont membres en 2020 les grandes associations dédiées à la schizophrénie suivantes (cf carte ci-après) : **Schizo ?... Oui !** (Paris), **Schizo Espoir** (Colmar), **SCHizo'Jeun'S** (Château Gontier), **Solidarité Réhabilitation** (Marseille), **L'Ilot** (Lausanne), **JDS France** (Lugrin), **Troubles psychiques, Tous partenaires** (Bischheim), **Les assiettes Chinoises** (Nantes)

.Elles représentent environ 1500 adhérents. Nous comptons par ailleurs plus de 90 personnes ayant adhéré directement au Collectif.

Chaque association est indépendante et contribue au Collectif sur des projets particuliers.

Selon le règlement intérieur - Le Collectif décide et mène ses propres projets ou actions qui s'inscrivent dans une dimension nationale et d'intérêt général.

La communication autour de ces réalisations se fait à partir des outils de communication du Collectif et peut être relayée par chaque membre.

Le Collectif peut coordonner les projets ou actions menées par les membres après validation par le conseil d'administration qui vérifie notamment qu'ils respectent la politique et les orientations votées par l'assemblée générale.

Il se mobilise pour que le plus de membres intéressés s'associent au projet ou à l'action proposé par chacun des membres afin d'encourager les réalisations collectives.

Depuis mai 2020, 3 réunions de bureau et 3 réunions de CA se sont tenues en présence de représentants de l'ensemble des associations.

Les associations membres du Collectif



Les associations membres du *Collectif Schizophrénies*

. Collectif Schizophrénies
Paris – National

. Schizo ?... Oui !
Paris – Île-de-France

. Schizo Espoir
Colmar – Grand Est

. Schizo Jeun's
Château-Gontier
Pays de la Loire

. Solidarité Réhabilitation
Marseille
Provence-Alpes-Côte d'Azur

. JDS France - Journées de la
Schizophrénie
Lugrin (Hte Savoie)
Auvergne-Rhône-Alpes

. L'ilot
Lausanne
Canton de Vaud- Suisse

. Troubles psychiques, tous
partenaires
Strasbourg – Grand Est

. Les assiettes chinoises
Nantes



l'ilot



2 RAPPORT D'ACTIVITES 2020

En 2020, nos actions ont porté, outre la poursuite de nos missions d'information et de communication, sur la déstigmatisation, au cœur de notre engagement, et sur l'accueil d'usagers et de proches. Autres axes d'actions : le développement de projets novateurs, en partenariat avec d'autres acteurs de la santé mentale, la recherche de financements pour en permettre la réalisation, et enfin le renforcement de nos liens avec les institutions, (ARS, ministère de la Santé, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, fondations privées).

2.1 La communication, où en est-on ?

En l'absence totale de communication de la part des pouvoirs publics sur le sujet des schizophrénies, et au vu de la persistance d'idées fausses véhiculées par les médias, ces pathologies restent méconnues du grand public, des hommes politiques, voire des médecins...

Cette méconnaissance française des réalités de la schizophrénie a des conséquences très lourdes :

- L'ignorance et les préjugés entraînent le rejet des personnes malades, déjà atteintes dans leur estime de soi par la maladie, ainsi que le désarroi de leurs familles et proches.
- Le manque d'information entrave les soins : retard dans la prise en charge, diagnostic non posé ou insuffisamment tôt, souffrance et désocialisation des personnes touchées.
- La non-mobilisation collective : inconsciente de l'ampleur et des réalités de la maladie mais aussi de ses pistes

d'espoir, l'opinion ne fait pas levier sur les autorités publiques et sanitaires à la hauteur de l'enjeu de santé publique.

Si globalement la parole a évolué sur les questions de santé mentale depuis 2017, le sujet notamment en lien avec les répercussions de la pandémie et du confinement associé, revient désormais souvent dans les médias et semble avoir pris une place plus importante dans les préoccupations de la puissance publique.

Pour autant les tabous ne sont pas levés, l'association du mot schizophrénie aux termes danger, crime, folie meurtrière, terrorisme restent prégnants dans les médias et certains discours politiques.

C'est pourquoi l'information et la communication demeurent parmi nos missions prioritaires.

2.1.1 Les outils de communication du Collectif schizophrénies



Le portail

www.collectif.schizophrénies.com

L'audience du Collectif Schizophrénies s'est fortement accrue durant l'année écoulée, via son portail (fréquentation en hausse de **75 %** en un an), ainsi qu'à travers ses autres supports de communication.

> De sa création en décembre 2017 à mai 2021, **le portail** a accueilli 273 800 visiteurs (547 950 pages vues). Le site est consulté depuis le monde entier, dont 78 % de visiteurs en France, 4,5 % en Belgique, 4 % aux Etats-Unis, 3 % au Canada, 2,5 % en Suisse, au Maroc et en Algérie.

77,5 % des connexions se font suite à des recherches par mots-clefs sur Google ou safari.

Mise à jour et développement des contenus du site

L'enrichissement du portail s'est poursuivi avec des contenus relatifs à nos actions ainsi qu'à l'actualité de la psychiatrie, notamment en lien avec la pandémie et la vaccination.

Faute de financement, il ne nous a pas été possible de créer, comme nous le souhaitons, une rubrique consacrée aux traitements, ni de finaliser le projet de

cartographie des dispositifs, répondants tous deux à de nombreuses demandes. Nous ne renonçons pas, et recherchons des fonds pour pouvoir les réaliser.

Depuis le début, nous mettons l'accent particulièrement sur la promotion des témoignages d'usagers, afin de faire exister leurs paroles et leurs parcours de rétablissement. De nouveaux témoignages d'usagers et de proches sont ainsi venus s'ajouter à ceux qui étaient déjà disponibles en ligne.

Parmi eux, une longue interview du chanteur Gringe, qui a publié en association avec son frère atteint de schizophrénie « Ensemble on aboie en silence » et s'est engagé dans les médias pour mieux faire comprendre la maladie.

Et nous sommes heureux de voir la consultation très importante de ces témoignages sur notre portail et de recevoir de plus en plus de propositions spontanées de personnes concernées qui souhaitent à leur tour faire part de leur expérience.

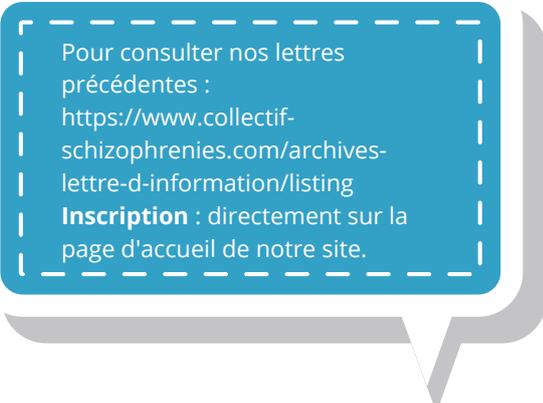
2.1.1 Les outils de communication du Collectif schizophrénies (suite)

La newsletter

Depuis la création du Collectif, elle est publiée de façon trimestrielle. Son but est de tenir informés nos lecteurs de nos actions et prises de positions ainsi que des principaux événements intéressant le champ de la schizophrénie durant le trimestre.

Elle est conçue comme une communication militante et ne fait pas doublon avec des lettres d'information généraliste sur la santé mentale telle que celle du Psycom par exemple.

Le nombre d'abonnés en mai 2021 s'élevait à 1 547 , en progression de 44 % par rapport à mars 2020.



Pour consulter nos lettres précédentes :
<https://www.collectif-schizophrenies.com/archives-lettre-d-information/listing>
Inscription : directement sur la page d'accueil de notre site.

La page Facebook

<https://www.facebook.com/collectifschizophrenies/>

Nous publions en moyenne 3 posts par semaine, pour informer de nouveaux contenus intégrés sur le site (nouveau témoignage, vidéo de chercheur, information sur nos actions).

Nous y relayons également des événements ou informations de nos associations membres et d'autres partenaires et occasionnellement des informations qui nous semblent particulièrement intéressantes relatives à la santé mentale (évolutions réglementaires, consultations, décisions de justice, émission de grande écoute sur la psychiatrie...)

Nous comptons 3 200 abonnés (+18,5 % en un an).

Nos abonnés sont des proches, des patients et des professionnels.

2.1.1 Les outils de communication du Collectif schizophrénies (suite)

Le compte Twitter

<https://twitter.com/collectifschizo>

Ouvert en 2018, notre compte a 1 550 abonnés, parmi lesquels beaucoup de structures (centres de recherche, établissements hospitaliers, fondations, associations...) de professionnels (soignants mais aussi journalistes, sociologues, philosophes) et de patients, en particulier des pair-aidants avec lesquels nous interagissons quotidiennement.

La chaîne Youtube du Collectif Schizophrénies

Nous y publions les vidéos relayées sur notre site (interview, témoignages, micro-trottoirs, motion design, colloques...). A ce jour 88 vidéos qui comptent 78 296 vues (sur Youtube, certaines vidéos étant visionnées par ailleurs directement sur facebook).

Nous avons enfin ouvert une [page LinkedIn](#) pour renforcer notre réseau et élargir notre veille.



2.1.2 Notre communication auprès de la presse



Témoigner, porter nos messages, informer... pour promouvoir une idée plus juste de la schizophrénie et contribuer à sa déstigmatisation. Toujours au cœur de nos actions, la lutte contre la stigmatisation.

Nous avons ainsi participé à l'émission "**Troubles psychiques, en finir avec les discriminations**" sur la chaîne Le Media (Bénédicte Chenu), ainsi qu'à l'article d'Essentiel Santé Magazine « **Témoigner pour bousculer les clichés sur la schizophrénie** » (Stéphane Cognon et Corinne de Berny).

Bénédicte Chenu a également été interviewée sur France 5 dans l'émission Enquête de Santé du 8 décembre 2020 - sur un sujet majeur et généralement peu ou mal traité, celui des aidants « **Maladies mentales : SOS, familles en détresse** ».

Sur RCF, **Cap éducation** a consacré son émission du 8 décembre à Pas à pas jeunes, le nouveau site dédié à la santé mentale des jeunes que nous venons de lancer (avec la participation de Fabienne Blain).

En février, RFI Priorité Santé a traité de la thématique « **La psychiatrie fait-elle peur ?** » avec Stéphane Cognon.

En mars, nous avons largement participé à la communication lors des JDS :

Alexandra Bichon, présidente de l'association Les Assiettes Chinoises, s'est exprimée sur la schizophrénie précoce dans **Pourquoi docteur** ; Jason, de Schizo'Jeun'S a fait part de sa vie de jeune touché par la maladie sur **Télématin** et dans **Santé magazine** ; Alix, de Schizo'Jeun'S, a décrit de son côté les difficultés supplémentaires liées à la crise sanitaire sur **Neonmag** ; Fabienne Blain parle de l'engagement et des actions du Collectif Schizophrénies sur **Radio Orient**

Matthieu de Vilmorin a raconté son parcours de rétablissement sur Europe 1 - **Libre Antenne** avec Olivier Delacroix, Bénédicte a participé sur **FR2 - Infrarouge** à un reportage et débat pour une meilleure compréhension des «entendeurs de voix».

Pour plus d'informations, consultez notre revue de presse <https://www.collectif-schizophrénies.com/revue-de-presse/revue-de-presse>

2.2 Actions pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination des schizophrénies

2.2.1 Participation à la réflexion nationale sur un changement de nom de la schizophrénie

Courant 2018, le Collectif Schizophrénies a commencé à envisager une action en faveur d'un changement de nom de la schizophrénie pour deux raisons principales :

- la publication de plusieurs études scientifiques, articles et ouvrages récents interrogeant la pertinence du concept de schizophrénie,
- le sentiment de ne pas avancer vraiment dans la lutte contre la stigmatisation malgré tous les efforts menés depuis des décennies pour informer et donner une image plus juste de la maladie.

Parallèlement, le Centre Collaborateur de l'OMS en France (CCOMS) a réalisé une étude sur la schizophrénie dans 15 pays, et ses résultats vont dans le sens d'une redéfinition du terme.

C'est le croisement de ces deux réflexions qui a abouti à l'organisation d'une large réflexion nationale organisée par le CCOMS, et qui inclut associations d'usagers et pair-aidants, psychiatres chercheurs, (historien, anthro-pologue, psychologue...) ainsi que notamment le Psycom et la DGS.

Le collectif a participé aux nombreuses réunions organisées depuis 2018 . En 2020, la pandémie de COVID et les restrictions sanitaires ont conduit le CCOMS à proposer des webinaires ouverts à tous afin de recueillir les opinions et les propositions de changement par l'ensemble des personnes concernées. En 2022, une présentation de l'état des lieux de cette réflexion est prévue lors d'une Journée nationale consacrée à ce changement de nom/ de concept.

Différentes propositions ont déjà été défendues par des chercheurs en sciences humaines, des psychiatres ... et dernièrement par des usagers et des proches.

Pour notre part, nous soutenons celle de Jocelyne Viateau (administratrice à l'UNAFAM) qui propose de "Passer d'un nom facteur de désespoir iatrogène à un nom qui soigne" et de "consacrer l'empowerment ou pouvoir d'agir en donnant le nom d'une personne concernée et non d'un médecin à une maladie ; de donner de l'espoir à celui qui entre dans la maladie en lui parlant d'emblée de rétablissement, et dire aux professionnels que le temps de la démence précoce est révolu et que les soins et accompagnement orientés rétablissement ne sont pas une option facultative".

Elle propose ainsi un terme associant "Syndrome de" et le nom d'une personne directement concernée par la schizophrénie et emblématique de l'empowerment et du rétablissement, comme "Syndrome de Deegan", de Patricia Deegan, militante et figure du rétablissement

Lire l'article sur notre portail
<https://www.collectif-schizophrenies.com/actions-militantes/changement-nom>

2.2 Actions pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination des schizophrénies

2.2.2 Groupe de travail ministériel de lutte contre la stigmatisation

Nous participons à ce groupe de travail de la DGS (Ministère de la santé) et du Psycom depuis 2019.

Les premiers travaux se sont conclus par la création sur le site du Psycom d'un « GPS anti stigma » pour guider les acteurs souhaitant mener des actions destinées à déstigmatiser les troubles psychiques.

Depuis mi-2020, **le groupe travaille en partenariat avec l'AMF, Association des Maires de France, à des outils à destination des maires et de leurs équipes**, afin de les sensibiliser plus largement à la santé mentale et les aider à agir localement en leur proposant des axes et des exemples concrets d'actions.



2.2.3 Réaction face au code de sécurité intérieure

En compagnie d'autres associations, notamment l'UNAFAM, le Collectif Schizophrénies a interpellé le gouvernement sur la stigmatisation des troubles psychiques induite par le nouveau code de sécurité intérieure. Nous avons eu une entrevue avec le cabinet du ministre qui propose aux associations rencontrées de travailler ensemble pour renforcer la sensibilisation des forces de sécurités intérieures à la prise en compte des fragilités psychologiques.

Nous avons également cosigné une lettre de déclaration collective autour des mesures d'isolement et de contention en psychiatrie.

Enfin, nous avons demandé aux autorités sanitaires l'intégration des personnes souffrant de schizophrénies comme personnes vulnérables devant être prioritaires pour la vaccination contre la COVID (lettres adressées au Pr Alain Fischer et à la HAS).

Au quotidien nous continuons à nous dresser contre les amalgames et nous réagissons régulièrement au mésusage du mot schizophrénie dans les médias.

2.3 Actions pour lutter contre l'isolement des patients et des familles

Cette année particulièrement nous avons soutenu, aiguillé, personnes concernées, familles, entourage. Nous avons à coeur de répondre aux demandes de plus en plus nombreuses.

2.3.1 Actions en faveur des proches

C'est maintenant bien connu, alors même que les familles ne sont pas des «patients», elles passent elles aussi par une phase de rétablissement, entre le moment où le diagnostic de schizophrénie est posé à leur proche et le moment où elles sont en mesure de l'accompagner de façon adaptée.

Partant du constat qu'aucun programme court et initial n'est disponible pour permettre aux familles d'acquérir très précocement des compétences, le Collectif Schizophrénies et le CLAP (Dr. Rey, Hôpital du Vinatier, Lyon) ont co-conçu : « LÉO », un programme psychoéducatif familial conçu pour être initial, c'est à dire délivré systématiquement à l'entourage dès qu'un proche reçoit un diagnostic de troubles psychiques.



A ce jour deux sessions pilote du programme ont eu lieu. Après évaluation du bilan des premières expériences et ajustements, de nouvelles équipes seront formées par le CLAP au second semestre 2021.

Les points fort de LEO, un programme :

- Multi-diagnostic (accompagnement de personnes avec troubles schizophréniques et/ou troubles bipolaires, cyclothymie, dépression, addictions ...).
- Court (format qui favorise son acceptabilité par les familles)
- De prise en main facile par les équipes de soin
- Simple à proposer dans tous les lieux de soin, au-delà de l'hôpital
- Innovant : LÉO est construit à partir du modèle ZRM (modèle de ressources zurichois). Ce modèle d'autogestion s'appuie sur les dernières découvertes de la psychologie motivationnelle et des recherches sur le cerveau. Il permet aux familles d'accéder à leurs besoins profonds et d'assimiler dans leur comportement les théories et principes acquis au cours de la formation, et de réagir ensuite intuitivement et de façon adaptée face à n'importe quelle situation.

2.3 Actions pour lutter contre l'isolement des patients et des familles

2.3.2 Actions en faveur des usagers

«Témoigner et partager pour aider mes pairs »

Proposé par Stephane Cognon, pair-aidant, membre du Collectif, ce 1er atelier a été organisé en visio. Entre groupe de parole, atelier d'éducation thérapeutique et pair-aidance, il a permis à 8 personnes de 18 à 35 ans de différentes régions de créer du contact, d'échanger sur leurs troubles et leurs histoires, de partager leurs envies et projets.

Le groupe s'est tenu une fois par semaine, pendant une heure en visio conférence et cela pour 10 séances. L'objectif ? Echanger sur des sujets autour de la maladie, comme l'hospitalisation, les traitements, les symptômes, le rétablissement, les droits des usagers... et créer du contact.

L'apport d'un témoignage permettant de libérer la parole, les séances ont été introduites par une lecture d'un chapitre du livre de Stephane « Je reviens d'un long voyage, Candide au pays des schizophrènes »,

Chacun des participants a sollicité ses savoirs expérientiels. Certains sujets ont été proposés par les participants, comme la gestion des crises, apprivoiser ses voix, la consultation de son dossier médical, la contention ...

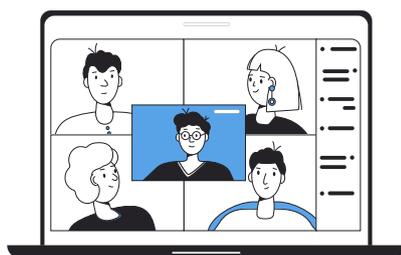
La diversité des parcours et les différentes localisations géographiques des personnes du groupe (IDF, Nantes, Lyon, Marseille) ont permis une richesse des échanges.

Chacun a pu communiquer autour des ressources qu'il a lui-même pu utiliser dans sa maladie, les lieux de soins qu'il fréquente, ou qu'il a fréquenté. Divers points de vue ont pu s'exprimer, sur des sujets comme ceux de l'alliance thérapeutique, la contention.

La dernière séance a permis de faire un bilan sur le programme. Chacun a pu présenter un projet, un souhait, une direction vers laquelle s'orienter et les autres participants ont pu commenter et apporter leur conseil.

Certains ont évoqué le souhait d'avoir de plus amples informations sur la formation du métier de pair aidant, des éléments sur ce sujet ont été apporté par Stéphane qui a présenté son parcours.

Une réflexion est en cours sur la programmation d'une nouvelle session, ainsi que sur des actions complémentaires pour la prolonger.



2.4 Actions pour porter l'expérience des proches et des personnes concernées auprès des instances politiques et des autorités sanitaires

Se mobiliser, réagir, rencontrer les autorités font partie de nos activités récurrentes.

Afin de faire entendre et de partager nos positions et propositions, nous avons notamment rencontré au cours de cet exercice 2020/21 M. Franck Bellivier, délégué à la santé mentale au ministère de la Santé, M. David Lepabic, chargé des questions de santé mentale à la Maire de Paris, les équipes de la DGS (ministère de la Santé), le directeur de Cabinet de Mme Sophie Cluzel secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées, la Directrice du projet Santé Mentale à la Direction de l'offre de soins à l'Agence Régionale de Santé d'Île de France

Par ailleurs, nous avons été auditionnés par le **HCAAM** Haut conseil pour l'Avenir de l'Assurance maladie qui mène une réflexion sur le thème « Qualifier une approche population-centrée ou partenariale en santé mentale ».

Nous avons à cette occasion rédigé une note, sur les "freins et les conditions d'une meilleure implication des usagers dans les soins tant au niveau individuel que collectif".

Nous avons également été auditionnés par le **Conseil économique, social et environnemental (CESE)**, troisième assemblée constitutionnelle de la République,

qui s'est autosaisi fin 2020 du sujet du parcours de soin en psychiatrie.

"Nous avons à cette occasion rédigé une autre note sur 'Les services non ou mal satisfaits dans le système de santé mentale français".

Les conseillers avaient une claire perception du poids des maladies psychiques dans notre société, de leur mauvaise prise en charge et de la crise actuelle de la psychiatrie et ont mené leurs auditions en vue de faire des propositions.

Le Collectif Schizophrénies a été longuement entendu (Corinne de Berny et Fabienne Blain), et a exposé son analyse, en particulier la nécessité d'agir simultanément sur les représentations sociales des maladies mentales, le retard de diagnostic et le manque de coordination autour des patients.

Nous nous réjouissons donc de l'avis rendu le 23 mars 2021 intitulé AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOIN EN PSYCHIATRIE dont les préconisations sont les suivantes :

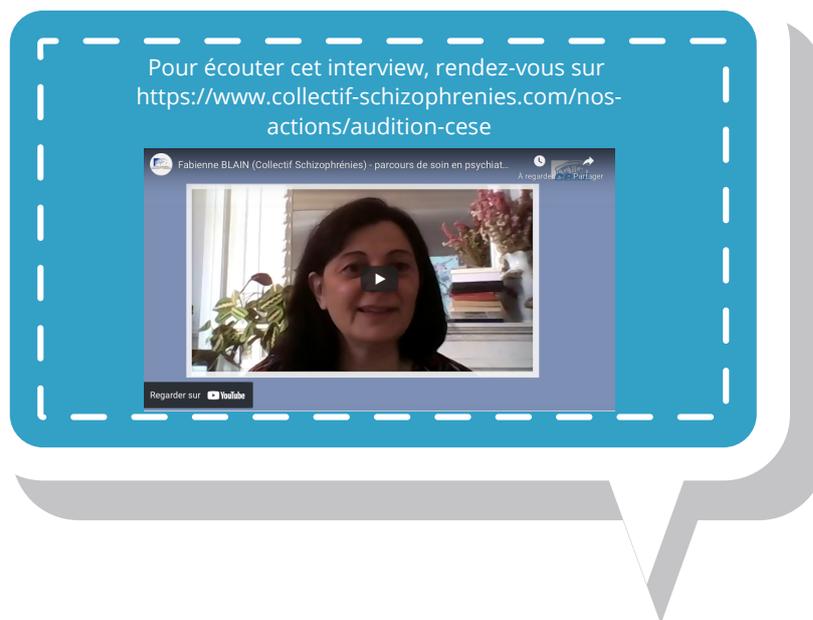
lutter en préalable, contre la stigmatisation, agir sur la connaissance et la représentation de la santé mentale, prioriser la prévention et une entrée plus précoce dans le soin, et assurer la synergie entre les soins et l'accompagnement.

Ce rapport est consultable sur le site du CESE.

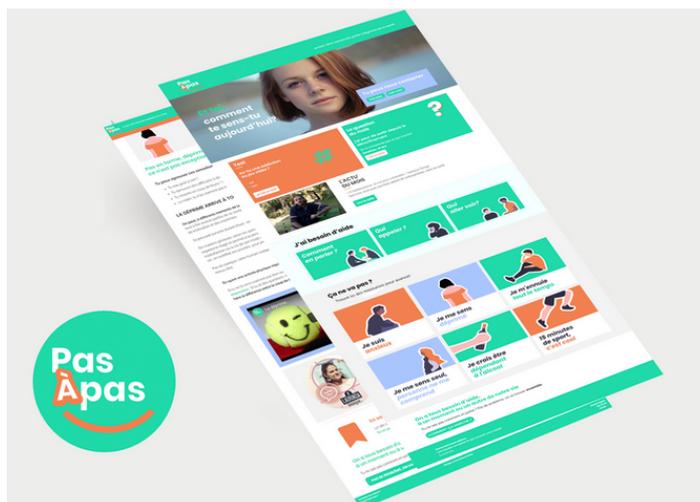
2.4 Actions pour porter l'expérience des proches et des personnes concernées auprès des instances politiques et des autorités sanitaires - 2 -

A l'occasion de cette audition, Fabienne Blain a été interviewée sur la schizophrénie, sa stigmatisation et les difficultés de prise en charge, (vidéo mise en actualité sur le site du CESE). Nous sommes très heureux d'avoir pu contribuer ainsi à une meilleure sensibilisation sur le sujet de la schizophrénie auprès des conseillers du CESE, qui représentent toutes les composantes de la société civile.

Même si le CESE n'a pas de pouvoir de décision, ses rapports sont très largement diffusés. Issus des auditions et réflexions approfondies, ils peuvent constituer un socle de constats et de propositions consensuel pour des politiques publiques dans un domaine complexe comme celui-ci .



2.5 Actions en faveur des jeunes



On le sait, la majorité des symptômes de schizophrénie apparaissent à l'adolescence ou au début de l'âge adulte et leur détection précoce est un facteur déterminant pour éviter les risques de suicide, de handicap et de désocialisation.

Mais le retard de la France est considérable, en l'absence de politique de santé mentale dédiée, alors que la pédopsychiatrie traverse une crise encore plus marquée que la psychiatrie adulte.

Afin de contribuer à la prise en charge plus précoce des maladies psychiques, en particulier des schizophrénies, nous avons mis en ligne le site « **Pas à pas-jeunes** » : un site d'information destiné aux jeunes, pour les amener à prendre en main leur santé mentale et à se faire aider par des professionnels si nécessaire.

Les principes qui ont guidé sa construction : avoir un discours positif orienté vers « se sentir mieux », faire connaître et dédramatiser les troubles psychiques, amener vers des soins ceux qui en ont besoin en évitant ce qui fait fuir (la mention de maladies psychiatriques).

C'est pourquoi les troubles sont abordés à partir de symptômes relativement banals

avec une grande attention au vocabulaire employé et l'accent est mis sur les solutions et les ressources, avec un fléchage concret vers des dispositifs anonymes et gratuits de proximité.

Le projet a été modifié en 2020 par la crise sanitaire. Le confinement et les difficultés qui l'ont accompagné pour les étudiants ont en effet suscité une mise en avant de la santé mentale des jeunes dans les discours et favorisé l'éclosion d'initiatives variées à leur attention (lignes d'écoute dédiées, élargissement des possibilités d'accès à des consultations de psychologues gratuites ...).

Nous avons réfléchi dans ce nouveau contexte à ne pas faire doublon avec ces initiatives et aux meilleures façons de valoriser nos réflexions, qui rappelons-le, s'appuient sur les expériences de nos associations et le travail entrepris de longue date, notamment par Solidarité Réhabilitation avec le **webdoc Epsykoï** pour agir vers des jeunes qui souffrent de troubles potentiellement graves et ne sont pas nécessairement ceux qui vont solliciter les services d'écoute et les aides existantes.

2.5 Actions en faveur des jeunes

C'est ainsi qu'outre une stratégie de communication sur les réseaux sociaux (qui sera lancée en 2021), nous développons des partenariats avec la mairie de Paris d'une part, de façon à tester en 2021 une communication auprès des jeunes au niveau local, et d'autre part avec le pôle PEPIT du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, et le GHNE Orsay en vue d'élaborer en 2021/2022 un dispositif innovant et actif de prévention auprès des jeunes.

Ce dernier projet, qui a fait l'objet de demande de financement (obtenue en 2021) consiste à élaborer et proposer largement aux jeunes de 15 à 25 ans un questionnaire d'autoévaluation de leur santé mentale.

En fonction des résultats de ce questionnaire, il leur sera apporté des réponses adaptées, immédiates et personnalisées.

En particulier, la finalité de cet autoquestionnaire (dérivé d'un questionnaire scientifiquement validé, le PACS JAAD) est de détecter et d'orienter précocement vers des soins spécialisés les jeunes présentant des risques de troubles graves et pour lesquels une prise en charge rapide conditionne de manière cruciale le pronostic.



3 RAPPORT FINANCIER 2020

Sur la dernière année, le financement du Collectif Schizophrénies a exclusivement reposé sur des adhésions et dons privés (aucun don de laboratoires pharmaceutiques). Une part importante des actions est menée par des bénévoles ce qui explique que notre budget de fonctionnement est extrêmement restreint. Nos recherches de financements correspondent à des projets précis qui avancent en fonction des , subventions reçues.

Les comptes détaillés et le budget prévisionnel 2021 seront repris dans un rapport financier séparé.

COMPTES COLLECTIF SCHIZOPHRENIES 2020			
BILAN DU 01/01/2020 AU 31/12/2020			
ACTIF en €		PASSIF en €	
4110 Clients	935,00	1068 Autres réserves	36 874,02
4860 Charges constatées d'avance	83,33	1200 Résultat	-26 973,64
5120 Banques	8 882,05		
TOTAL	9 900,38	TOTAL	9 900,38
COMPTE DE RESULTAT DU 01/01/2020 AU 31/12/2020			
DEBIT en €		CREDIT en €	
6022 Fournitures de bureau	68,26	7096 Rabais sur prestations de service	68,25
6040 Achats d'études et de prestations de services	29 648,43	7560 Cotisations	820,00
6071 Achats de marchandises	67,50	7581 Dons	6 519,90
6132 Locations immobilières	999,96	7788 Produits exceptionnels divers	0,23
6161 Assurance	97,56		
6183 Documentation technique	72,80		
6231 Annonces et insertions	31,00		
6236 Catalogues et imprimés	364,86		
6250 Voyages et déplacements	361,96		
6260 Frais postaux et de télécommunication	27,84		
6270 Services bancaires et assimilés	84,85		
6451 Cotisations à l'URSSAF	257,00		
6510 Droits d'auteur et de reproduction	1 500,00		
6712 Dons, libéralités	800,00		
Resultat			26 973,64
TOTAL	34 382,02	TOTAL	34 382,02

4 RAPPORT D'ORIENTATION 2021-2023

Dans les prochains mois et années, le Collectif va continuer ses missions générales de représentation et défense des personnes touchées par le schizophrénie, et usagers et d'information du public.

Sans minimiser notre apport, nous savons que nous ne pouvons cependant en attendre de grandes avancées, en l'absence d'une politique de santé mentale forte. Une grande part de notre énergie doit perpétuellement en fait être mobilisée pour lutter contre l'indifférence, voire des "attaques" de médias stigmatisants ou de projets menaçants (décrets de sécurité intérieure, rapport de la Cour des comptes sur l'AAH mettant en cause la réalité du handicap psychique etc.

C'est pourquoi depuis un an, nous nous engageons nous-mêmes dans des projets innovants et concrets. Un des axes importants de notre développement est de mener à bien ces projets pilotes susceptibles de faire levier au niveau national pour améliorer les prises en charge et le quotidien des personnes concernées.

Représentation et défense des intérêts de personnes touchées par la schizophrénie

Grâce à l'agrément national obtenu, nous allons entreprendre au nom du Collectif la formation et la création d'un réseau de représentants des usagers dans les établissements hospitaliers.

D'ores et déjà, des membres du Collectif ont pris contact avec la **Maison des Usagers de l'hôpital Ste Anne à Paris** pour assurer des permanences.

Nous allons par ailleurs poursuivre nos interventions dans la presse, nos courriers et prises de positions publiques et continuer de répondre positivement à toute invitation officielle utile. A ce titre, nous allons en particulier :

- participer aux prochaines **Assises de la santé mentale et de la psychiatrie**
- **interpeler les candidats à l'élection présidentielle** pour demander un plan santé mentale comportant un volet schizophrénies.

Information sur les schizophrénies

L'enrichissement des contenu du portail internet d'information demeure un axe essentiel. Il est très difficile à financer cependant dans la mesure où le modèle des appels à projet considère que la mise à jour et le développement des contenus d'un site existant ne constitue pas un projet éligible !

Nous avons prévu, grâce au bénévolat et à vos adhésions et dons, de **créer une nouvelle rubrique dédiée aux addictions**. L'usage de substances est fréquemment observé en cas de trouble schizophréniques, Mais actuellement, il y a un manque de ponts entre les informations et les réseaux d'accompagnement de ces deux types de troubles et il nous semble important d'apporter là-aussi une meilleure connaissance des difficultés et une meilleure lisibilité des prises en charge existantes.

Nous continuons de rechercher par ailleurs de fonds pour les rubriques "recherche et médicaments" et pour la cartographie des dispositifs d'accompagnement et de soins.

4 RAPPORT D'ORIENTATION 2021-2023

Projet LEO pour l'accompagnement des proches

En parallèle et en complément de l'**essaimage du programme LEO** au niveau régional et national, mené sous l'égide de l'équipe du Dr Rey (Le Vinatier, Lyon), le

Collectif Schizophrénies a prévu de réaliser une dizaine de courtes vidéos.

L'objectif est de faire connaître et de décrire des **techniques de communication efficaces et permettant de résoudre des situations de crise ou de conflits réellement vécues** par des proches. Elle seront interprétées par des acteurs.

Ces séquences, avec quelques variantes, permettront à la fois d'introduire ces outils auprès des participants au programme, et, de façon indépendante, de sensibiliser un public plus large, notamment celui qui vient chercher de l'information sur le site et les réseaux sociaux du Collectif Schizophrénies.

Il s'agira d'une première approche des outils qui sont développés et mis en pratique au sein des sessions du programme.

Action pour lutter contre l'isolement des usagers

Suite à l'excellent accueil reçu par l'atelier «Témoigner et partager pour aider mes pairs» conduit par Stéphane Cognon, une nouvelle session est programmée à partir de septembre 2021.

En prolongement, nous réfléchissons à des actions complémentaires. A la fois pour que les réunions et échanges entre participants puissent se maintenir au-delà des sessions et pour créer d'autres modalités de contacts qui permettent aux personnes de sortir de l'isolement.

Action en faveur des jeunes

Concernant le site Pas à Pas lui-même, il est prévu de l'enrichir par de nouveaux contenus, actualités, réponses aux questions et nouvelles rubriques relatives notamment aux différentes addictions.

La diffusion du site auprès des partenaires et des jeunes va se poursuivre, renforcée par le lancement de la stratégie de communication sur les médias sociaux.

4 RAPPORT D'ORIENTATION 2021-2023

Dans le cadre du partenariat avec GHU Paris et le GHNE d'Orsay, grâce en particulier au financement du FNDS et de moyens alloués dans le cadre du projet Psycare et de projets de recherche associés, **le dispositif de prévention va être mené en plusieurs étapes :**

- La diffusion de l'autoquestionnaire relative à sa santé mentale va commencer par des opérations pilotes auprès d'écoles et d'universités ciblées du plateau de Saclay (les contacts sont d'ores et déjà pris pour la rentrée 2021), puis d'universités à Paris ou dans l'Essonne en 2022 et 2023. Ces opérations comprendront, à l'occasion de la présentation du questionnaire aux étudiants, des opérations de sensibilisation et d'information sur la santé mentale et la proposition de se former en tant qu'ambassadeurs en santé mentale.
- Les étudiants à qui il va être proposé de manière anonyme et gratuite de répondre au questionnaire se verront adresser un bilan de leur santé mentale avec des conseils et des propositions d'entretien téléphonique et de rendez-vous de psychologues ou psychiatres le cas échéant. Toutes ses réponses vont préalablement être prévues et organisées en local et/ou avec les services de nos partenaires du réseau Transition.

Ces opérations pilotes s'inscrivent d'autre part dans un projet d'ensemble de mise en ligne d'une plateforme d'autoévaluation de

de sa santé mentale et d'orientation destinée aux jeunes de 15 à 25 ans, d'abord en Ile de France et répliquable au niveau national ultérieurement.

- En dehors des opérations physiques dans les écoles ou universités, les jeunes seront dirigés vers cette plateforme via des opérations de communication sur les réseaux sociaux et par des campagnes Google Adwords : celles-ci vont lier des termes que des jeunes en demande d'aide peuvent rechercher à l'affichage d'annonces renvoyant vers la plateforme et l'auto-questionnaire. Les avantages de cette campagne étant notamment le contact possible au moment le plus précoce de l'apparition des symptômes, le ciblage possible de la campagne de dépistage par lieu géographique, tranche d'âge, mots recherchés, et d'un point de vue qualitatif la possibilité d'étudier les comportements afin d'améliorer le dispositif.
- Cette plateforme sera distincte du site Pas à Pas pour des raisons réglementaires (nécessité de respecter la confidentialité des données de santé, RGPD) et réalisée sous la direction opérationnelle du GHU de Paris, mais comme Pas à Pas entièrement coconstruite par les partenaires (Collectif Schizophrénies, GHNE, GHU) avec des jeunes de bout en bout ; l'intervention d'une ergonome est prévue dans le projet. Elle sera en large partie financée par le GHU de Paris dans le cadre du projet de recherche Psycare.