



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2015

La création du Collectif Schizophrénies est partie du renforcement de la Fédération France Schizophrénie. La création de cette nouvelle fédération s'inscrit totalement dans les objectifs de la politique de santé mentale voulue par les pouvoirs publics.

Il s'agit de poursuivre l'action de la Fédération France Schizophrénie devenue Collectif Schizophrénies en matière d'information et de communication à destination des professionnels, des usagers et du grand public dans un objectif de déstigmatisation.

L'année 2015 s'est essentiellement axée sur cette perspective : évolution des statuts, élargissement du nombre d'adhérents (1.600) ...

Les dates clés de 2015 :

- Réunion pour valider la création du collectif le 21 avril : Schizo oui, Schizo Espoir et Promesses
- Rencontres avec les autres associations existantes Schiz'osent être, schizo jeunes et Solidarité Réhabilitation pour les fédérer dans le projet
- Première communication grand public dans le Monde du 24 juin (Sandrine Cabut que la création du Collectif amène à s'intéresser au sujet de la schizophrénie : non seulement elle y consacre une double page dont un article sur les associations, mais obtient même une mention de la pathologie en une du Monde, ce qui n'est jamais arrivé dans un grand titre de presse. Annexe 1
- Puis réunion de travail le 4 juillet: 3 associations ont été auditionnées par Michel laforcade dans le cadre de sa mission, nous comparons nos notes et positions afin d'envisager un projet commun et d'échanger sur les priorités du Collectif, parmi lesquelles l'information grand public et la déstigmatisation.
- Au nom du Collectif, Promesses mène une étude pionnière sur la représentation de la schizophrénie dans la presse qui fera l'objet d'une présentation primée au Congrès de l'Encéphale et d'une large communication en janvier 2016. Annexe 2
- Nouvelle réunion le 29 septembre pour élaborer nos nouveaux statuts, et commencer à discuter de notre plateforme de positions. Rédaction de la profession de foi. Annexe 3

Bilan 2015 :

Le Collectif Schizophrénie, association déclarée loi du 1er juillet 1901, rassemble désormais 6 associations (Schizo Oui, Schizo Espoir, Promesses, Schizo Jeunes, Schiz'osent être, Solidarité Réhabilitation) qui représentent la grande majorité des familles et personnes atteintes, soit 600 000 malades et 3 à 5 millions de personnes en France selon les estimations.

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS

Tél /rép. : 01 45 89 49 44

Ce collectif est apolitique et indépendant de tout groupe de pression.



Ces six associations ont créé le Collectif Schizophrénies pour :

- parler d'une voix unie et forte, et faire entendre la voix des patients et des familles les représentant ;
- renforcer l'information sur cette pathologie fréquente et étonnamment méconnue du grand public. Plus d'un Français sur deux se déclare incapable de la décrire mais l'assimile abusivement à des termes extrêmement négatifs (Ipsos 2014).
- mobiliser l'opinion et la puissance publique pour permettre la mise en place de solutions à la hauteur de l'enjeu de santé publique que représente la schizophrénie. De nombreuses voies d'amélioration existent qui peuvent être encouragées immédiatement et facilement.

Le Collectif a rédigé sa profession de foi le 29 septembre 2015 et défini ses premiers axes d'action :

➤ Il est temps d'informer sur les schizophrénies

Il n'y a jamais eu en France aucune action publique majeure en matière d'information générale du public et de lutte contre la stigmatisation. Le Collectif les inscrit comme des objectifs prioritaires (Actions auprès des institutions qualifiées (INPES ou nouvelle structure) et actions presse et grand public).

➤ Il est temps d'agir !

Les rapports sur la santé mentale s'entassent avec des constats récurrents et restent lettre morte, entraînant retard de diagnostic, carences de la prise en charge, parcours de soins chaotiques, exclusion ...

➤ Il est temps de faire face !

Le collectif demande des guides de bonnes pratiques, le suivi des recommandations internationales (en matière de psychoéducation des familles, de remédiation, de pair-aidance, de soutien à l'insertion professionnelle ...), des parcours de soins intégrés et évalués.

➤ Nous veillerons

Au respect des droits des patients et des familles, à lutter par tous moyens contre la stigmatisation et la perte de chances des malades découlant de prises en charge défaillantes, à informer sur les avancées de la recherche.

L'année 2016 devra permettre :

- la finalisation de la construction du **Collectif Schizophrénies**
- l'animation de ce nouveau collectif dans ce nouveau cadre afin d'amplifier et diversifier les actions : amélioration des outils ou de nouveaux outils d'information et de transmission des pratiques, renforcer les moyens humains et financiers ; la principale action étant le lancement d'un **portail internet de référence sur les schizophrénies**.

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS

Tél /rép. : 01 45 89 49 44

ANNEXE 1 : article du journal Le Monde



COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS

Tél /rép. : 01 45 89 49 44

Des associations unies contre la schizophrénie

LE MONDE SCIENCE ET TECHNO | 22.06.2015 à 17h42 | Par Sandrine Cabut (journaliste/sandrine-cabut)

Une multitude de projets en tête et de l'énergie à revendre. Cinq associations de familles et de patients touchés par la schizophrénie s'unissent pour transformer l'image de cette maladie, mener des travaux de recherche originaux, diffuser des pratiques comme la psycho-éducation, efficaces mais trop peu répandues en France...



Fotolia

« Il faut sérier les priorités dans un océan de priorités. Le mot "schizophrénie" est utilisé à tort et à travers, mais tous les enjeux associés à cette pathologie sont ignorés », résume Fabienne Blain, vice-présidente de l'association PromesseS, à l'initiative du Collectif SZ qui inclut les associations Faire face à la schizophrénie, Schizo?... oui! Schizo Espoir, Schiz'osent être et Javann.

Parmi les défis majeurs : déstigmatiser une affection trop souvent associée au symbole de la folie où l'on entend des voix, où l'on tue... Une réputation détestable qui amène d'ailleurs beaucoup de patients et leurs proches à dissimuler la maladie. Pour mesurer l'ampleur des dégâts, le collectif a lancé une étude de représentation de la schizophrénie dans des journaux, avec une analyse de l'utilisation du terme dans son sens médical mais aussi métaphorique. *« Notre hypothèse est que les médias parlent peu de la maladie, et mal, surtout dans un contexte de faits divers, de violences. En réalité, la principale violence des schizophrènes est dirigée contre eux-mêmes; un sur deux fait une tentative de suicide. Quant à l'usage métaphorique, au sens de double personnalité, il ne reflète pas non plus ce qu'est la schizophrénie. Ce travail sémantique*

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS

Tél /rép. : 01 45 89 49 44

nous donnera une base pour savoir quels messages faire passer, auprès de quelles cibles», explique M^{me} Blain.

Le Collectif SZ souhaite aussi s'atteler à des études médico-économiques, peu nombreuses en France. *« On ne sait pas combien coûte un patient schizophrène en frais directs et indirects. Nous avons aussi besoin de prouver ce que certaines prises en charge peuvent "rapporter". Idem pour la réinsertion professionnelle. Les Britanniques ont montré qu'il est préférable et plus rentable d'aider ces malades à travailler plutôt que de leur payer une allocation de handicap. La France doit se pencher sur ces sujets », poursuit M^{me} Blain.*

Miser sur la psycho-éducation

Au-delà des ambitions collectives, chaque association conserve ses propres activités et spécificités. Créée en décembre 2014 par des proches de schizophrènes ayant suivi le programme de psycho-éducation Profamille, PromesseS veut développer cette prise en charge, pratiquée par une soixantaine d'équipes sur le territoire, à l'échelle nationale. Cette formation très structurée, sur deux ans, destinée aux proches, réduit de 50 % leur taux de dépression, et divise par deux le taux d'hospitalisation de « leur » malade, selon des études. *« L'un des intérêts est de nous faire comprendre la maladie de nos enfants, ce qui permet de la remettre dans un champ rationnel, et de mieux les aider. Mais seulement 1 % des familles y ont accès en France, c'est un scandale », estime Fabienne Blain, qui regrette aussi l'absence de reconnaissance officielle du rôle des familles, aidants indispensables des malades.*

Fondatrice en 1998 de Schizo?... oui!, jusqu'à récemment la seule association nationale consacrée à la schizophrénie, Marie-Agnès Letrouit s'est d'abord battue pour faire tomber le tabou lié à cette maladie. *« Une enquête nationale à la fin des années 1990 concluait que seul un médecin sur cinq posant le diagnostic de schizophrénie en informe ses patients. La situation s'est sûrement améliorée, mais il faudrait refaire cette enquête », estime M^{me} Letrouit, mère de schizophrène et ancienne chercheuse. Forte de 400 cotisants, Schizo?... oui! œuvre pour un meilleur accès aux soins des patients et pour le respect de leurs droits, la diffusion des connaissances dans le public, et pour soutenir la recherche.*

Dans une tout autre démarche, la petite association stéphanoise Schiz'osentêtre veut explorer l'apport de techniques de soins non conventionnelles. Elle mène une étude au service de psychiatrie adulte du CHU de Saint-Etienne pour évaluer les effets de massages bien-être. *« Les premières analyses montrent que les usagers trouvent des bénéfices immédiats et prolongés en termes de sérénité et d'unité corporelle, mais il faudrait poursuivre l'étude, précise Alexys Guillon, cofondateur de l'association et patient. On nous soigne par la parole, la pensée, les médicaments, mais on ne nous parle jamais du corps. Pourtant, des techniques corporelles peuvent nous aider à nous reconnecter à la réalité qui nous fait tant défaut dans cette pathologie. »* Lui-même oscille depuis quinze ans entre psychiatrie classique et sophrologie, tai-chi... Un parcours singulier qu'il a raconté dans un livre, *Espoir de schizo* (Editions Quintessence, 2010).

ANNEXE 2 : étude sur la représentation de la schizophrénie dans la presse

Prix de la communication scientifique pour l'étude lexicologique de la représentation de la schizophrénie par les médias remise le 22 janvier 2016, lors du Congrès de l'Encéphale tenu le 20 janvier 2016 à Paris sous l'égide de la Fondation Deniker.

Résumé :

L'étude, par une analyse de statistiques textuelles menée grâce au logiciel Alceste sur un corpus de grands titres de la presse française sur les 5 dernières années, vise à vérifier en France certaines hypothèses sur la stigmatisation de la schizophrénie dans la presse, déjà bien mise en évidence dans d'autres pays : notamment la méconnaissance de la pathologie, dont on ne parle pas à hauteur de son importance, et l'association abusive de la maladie à la dangerosité et la violence.

La relative occultation de la maladie dans la presse apparaît assez flagrante en France : le terme est employé dans près de 6 articles sur 10 pour désigner tout autre chose que la pathologie, généralement dans un sens métaphorique de « contradiction », « ambivalence », « double discours », etc.

L'étude sur l'usage du terme dans son sens strictement médical montre que la pathologie est citée ou évoquée mais quasiment jamais l'objet d'un discours en propre.

On ne trouve un véritable discours décrivant ou explicitant la maladie qu'à l'état de traces, soit noyées dans un discours médico-social qui s'attache plus à traiter de l'environnement de la maladie (structures de soins, exclusion...), soit dans un discours scientifique, qui est faiblement présent (13% seulement des occurrences), et traite majoritairement des effets du cannabis sur la santé, ou encore de l'implication des gènes dans les maladies du cerveau et non de la pathologie elle-même.

Peut-être une « exception culturelle française » ? On trouve 56% des occurrences médicales à l'occasion d'articles sur un film, un livre, une pièce de théâtre ou autre œuvre culturelle. Dans ce contexte, il n'est rien dit de la maladie, qui arrive comme un élément de décor, accessoire et incident, destiné à suggérer une atmosphère lourde ou inquiétante, mais de façon bien plus vaste et diverse que par le seul personnage de « *serial killer* ».

L'idée d'une association de la schizophrénie à la violence très largement admise, est validée sur la France : 58% des articles de la presse régionale lient directement la maladie à la violence criminelle (meurtre ou agression), le pourcentage étant moindre dans un corpus privilégiant la presse nationale où seuls 15% des articles lient la pathologie au meurtre soit dans un contexte judiciaire de faits divers (11%) soit à l'occasion d'un film ou d'une œuvre de fiction.

Ce pourcentage relativement faible au regard d'autres études internationales s'explique par un corpus de titres de presse caractérisés par leur ligne éditoriale d'approfondissement des sujets,

A l'occasion de faits divers, la schizophrénie est convoquée pour poser la question de la responsabilité pénale d'un meurtrier. Question à laquelle ne répond que la cacophonie d'experts qui parlent au conditionnel (le prévenu « serait » schizophrène) et se contredisent sans cesse.

Le contexte judiciaire contribue à construire une image de monstre schizophrène dont le fort retentissement émotionnel participe à la stigmatisation de la maladie au-delà de poids statistique des articles en cause.

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS

Tél /rép. : 01 45 89 49 44

L'analyse lexicographique montre la déconnexion de ces débats judiciaires à l'égard du discours scientifique, dont il ne partage étonnamment pas le lexique.

L'étude sur l'usage métaphorique de terme confirme une multiplication des emplois, déclinant à l'infini l'image du double et désignant l'ambivalence, la contradiction, l'incohérence, le double langage... avec deux champs d'application privilégiés : le monde culturel et artistique et la vie politique.

Cet usage, en particulier dans le domaine politique est présenté dans les études internationales comme stigmatisant car visant à dénigrer un homme ou bien un Etat, ou une institution politique incapable de faire un choix clair et présentant de ce fait un risque pour l'avenir de la communauté.

Cette idée, vérifiée également en France nous semble toutefois insuffisante pour décrire la stigmatisation de la schizophrénie à hauteur de ce qu'elle est (il y a en soi pire pour une personne atteinte de schizophrénie que de voir traiter le président de la République, François Hollande de « schizophrène » comme c'est le cas à longueur de colonnes dans la presse française) ;

En outre, on observe que l'emploi métaphorique du terme schizophrène appliqué à un artiste ou une personnalité peut parfois introduire une idée de « hors normes » ou d'originalité plutôt valorisante.

Notre analyse, en approfondissant cet usage métaphorique, met en évidence que la permanence de cette association « schizophrénie-double » colporte le soupçon de la non-authenticité de la maladie, et instille le doute profond que la maladie ne serait qu'un masque, cachant une possibilité de maîtrise ou de contrôle.

L'image du manipulateur nous semble ainsi structurante de la représentation de la schizophrénie. Le sous-jacent qui unit l'image du tueur, pervers maître de ses actes qui ruse et s'adapte pour masquer le plaisir de faire le mal, le fantasme de l'artiste qui a la capacité de trouver le grain de folie de la créativité tout en conservant une forme de contrôle et d'habileté, et l'homme politique capable de manipuler la contradiction pour arriver à ses fins et qui pourrait parfaitement « sortir de la schizophrénie » s'il en avait la volonté. Image qui interdit empathie ou compréhension à l'égard des malades.

Le discours médiatique tend ainsi à véhiculer, dans une large mesure, un sens fantasmé à l'antithèse de la réalité de la schizophrénie, maladie sévère, subie et dont la personne atteinte n'a aucune maîtrise.

A titre d'hypothèse, nous suggérons que cette confusion résulte de la persistance de certains courants de pensées psychanalytiques anciens. Si on ne relève aucun discours psychanalytique sur la pathologie, de nombreux indices semblent attester une imprégnation de la psychanalyse comme clé de lecture de la pathologie dans le discours journalistique et plus précisément culturel.

Il paraît essentiel d'encourager une implication plus forte du corps scientifique et médical pour expliquer la pathologie, les soins et les possibilités de prises en charges ainsi que les témoignages plus fréquents des personnes touchées par la maladie et de leurs proches. Il s'agit également de sensibiliser les journalistes, particulièrement des rubriques culturelles, à leur contribution à la construction d'un imaginaire social stigmatisant. Autant de pistes, avec un possible changement de dénomination, envisageables pour bâtir une représentation plus juste de la maladie et permettre une meilleure compréhension de la pathologie et de ses enjeux.

ANNEXE 3 : profession de foi

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

LE COLLECTIF SCHIZOPHRENIES associe le savoir-faire de toutes les associations représentant les familles et malades touchés par cette maladie afin de parler d'une voix unie et forte et de mobiliser l'opinion et la puissance publiques sur les schizophrénies avec une prise en charge à la hauteur des enjeux.

Nos objectifs

▪ **Informé sur la maladie** car :

- faute d'information, des clichés éculés et des idées erronées restent véhiculés dans les médias et la société¹
- le manque d'information a des conséquences très lourdes au niveau des soins : retard dans la prise en charge, diagnostic non posé ou insuffisamment tôt, souffrance et désocialisation des malades.
- cette ignorance et ces préjugés entraînent le rejet des personnes malades, déjà atteintes dans leur estime de soi par la maladie et le désarroi de leurs familles

▪ **Agir contre la très grande inégalité et les carences dans la prise en charge des malades**, soulignées par les nombreux rapports sur la santé mentale qui s'entassent et sont restés lettre morte depuis 15 ans

Ces carences ont comme conséquences :

- un impact important sur la qualité de vie des patients et l'évolution de la maladie
- un impact fort sur la qualité de vie des familles qui doivent s'occuper de leurs proches, sans reconnaissance, sans formation
- une mauvaise optimisation des crédits dédiés à l'offre de soin qui sont aujourd'hui massivement consacrés aux hospitalisations
- le non-respect du droit des malades à être soignés, notamment lorsqu'ils ne sont pas en état de consentir aux soins.

L'absence de soins adaptés entraîne actuellement des milliers de suicides et de morts accidentelles de jeunes alors que les études montrent que :

Une personne souffrant de troubles schizophréniques prise en charge précocement a toutes les chances de ne pas connaître d'hospitalisation.

Les patients bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale efficace et respectueuse ont toutes les chances de se rétablir et de pouvoir s'insérer socialement et professionnellement.

Nous demandons

- des dispositifs qui facilitent l'accès précoce aux soins, et également en cas de rechute, ce qui appelle à réfléchir à la législation actuelle
- que le diagnostic puisse être posé pour les enfants de moins de 16 ans
- que la formation des médecins et professionnels bénéficie de mises à jour sur la pathologie
- une formation spécifique des médecins et psychiatres concernant l'information et l'orientation des malades et de leurs proches

¹ Etude internationale Thornicroft, Lancet. 2009 avec la WPA (Fédération Mondiale de la Psychiatrie); La France se situe parmi les pays plus stigmatisants des 27 étudiés, loin derrière tous les grands pays européens

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS

Tél /rép. : 01 45 89 49 44

- l'application des droits des patients, en particulier à être informé sur leur maladie et les possibilités de soins
- un parcours intégré de soins et de vie qui s'appuie sur les recommandations faisant l'objet d'un consensus international² et favorise l'inclusion sociale des malades
- de consacrer les moyens au développement partout des meilleures pratiques déjà évaluées et aux innovations efficaces permettant aux personnes de reprendre le pouvoir d'agir sur leur vie, comme tout citoyen : il s'agit par exemple d'aide aux aidants, les services d'accompagnement, les clubs d'entraide, les programmes de psychoéducation, des équipes mobiles destinées promouvoir le mieux-être, ainsi que prévenir et éviter l'hospitalisation.
- des soins adaptés à la personne reposant sur les traitements médicamenteux mais comprenant donc aussi notamment :
 - un suivi somatique, assuré conformément aux recommandations de la HAS,
 - l'éducation thérapeutique des patients,
 - la psycho-éducation des familles ou des proches accompagnant le malade, recommandée internationalement³ pour son efficacité analogue à celle de la prise du traitement par le malade.
 - de la remédiation cognitive et sociale, en commençant par un bilan cognitivo-comportemental,
 - des techniques de bien-être adaptées à la maladie et complémentaires aux soins,
 - des dispositifs d'aide à la scolarisation, aux études et d'accompagnement vers l'emploi en milieu ordinaire, dont les nombreuses études internationales montrent qu'il s'agit du facteur contribuant le plus efficacement au rétablissement⁴.
- le renforcement des efforts de recherche à la hauteur des enjeux de santé publique et une meilleure coordination pour le soutien à la recherche.

Nous veillerons

- à ce que les réformes en cours facilitent la mise en place de ces demandes et que les secteurs psychiatriques recourent à des structures transversales si nécessaire à leur mise en œuvre.
- à lutter par tous les moyens contre la stigmatisation des malades et contre la véritable perte de chance pour les jeunes, premiers concernés par la maladie, qui découlerait de prises en charge trop tardives ou inadéquates.
- à informer les familles et patients sur leurs droits, particulièrement dans le domaine social et à rappeler les obligations légales qui incombent à tous les professionnels en lien avec les patients.
- à informer sur la recherche, en organisant des conférences avec des chercheurs et psychiatres dans les troubles schizophréniques, et à faire régulièrement le point sur les avancées dans les domaines de la recherche et techniques de soins.

² « Schizophrenia--time to commit to policy change » Il est temps de s'engager à changer de politique : La communauté scientifique internationale s'est mobilisée sous l'égide de l'université d'Oxford pour éditer des recommandations communes . Fleischhacker WW, Schizophr Bull. 2014 .

³ idem (1), voir aussi par exemple « Effective interventions in schizophrenia, A report prepared for the Schizophrenia Commission », LSE 2012 ou Rapport « Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique », Centre de Preuves en Psychiatrie et en Santé Mentale, Marie-Christine Hardy-Baylé, 2015

⁴ idem (1) et (2)

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS

Tél /rép. : 01 45 89 49 44