

Collectif
Schizophrénies

Collectif Schizophrénies

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

SOMMAIRE

Chiffres clés des Schizophrénies

1 PRÉSENTATION

- . Le Collectif Schizophrénies, c'est quoi ?
- . Édito de Corinne de Berny, présidente du Collectif schizophrénies
- . Des nouvelles de l'Association Collectif Schizophrénies
- . Les associations membres du Collectif Schizophrénies en France.

2 RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

- . Communication : où en est-on ?
- . Le portail Schizophrénies s'enrichit !
- . Actions pour lutter contre la stigmatisation
- . Autres actions de sensibilisation
- . Actions pour lutter contre l'isolement 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

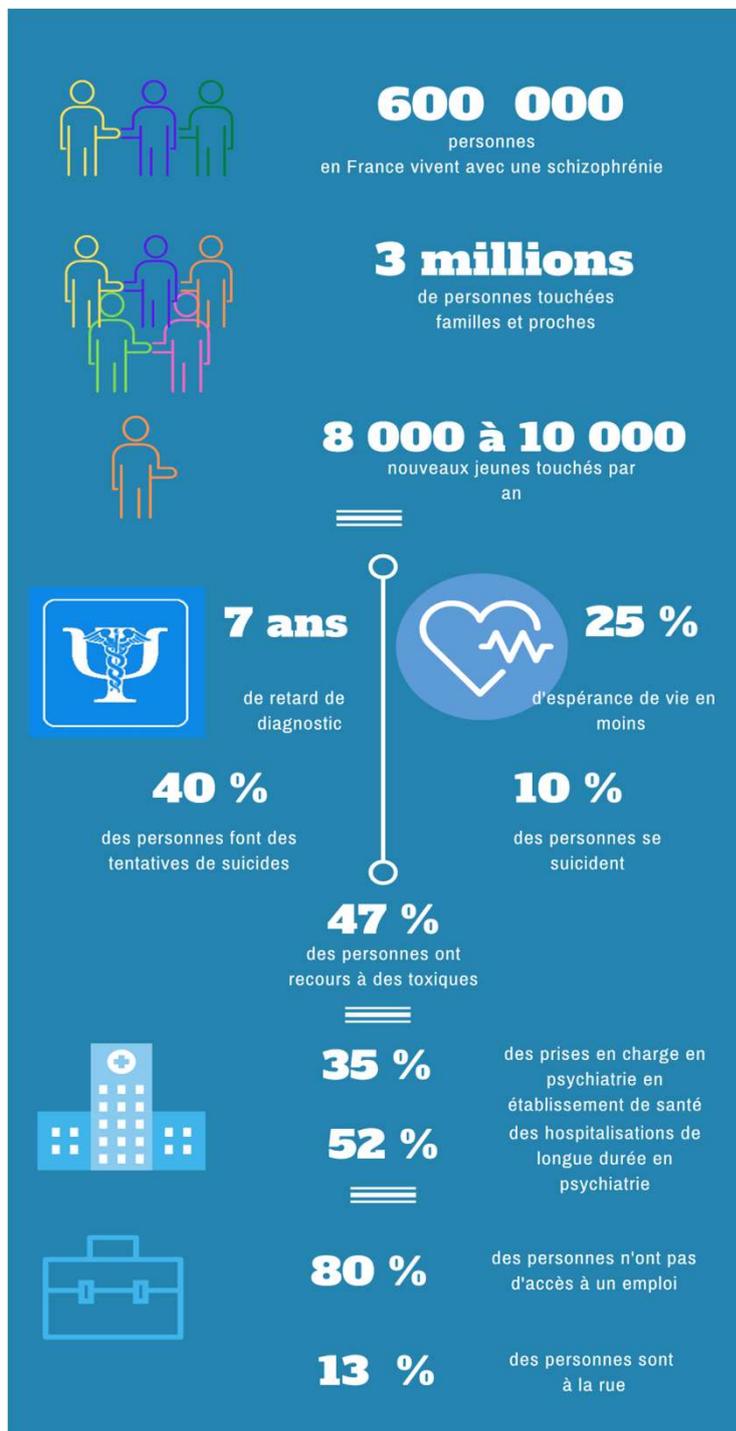
3 RAPPORT FINANCIER

Rapport de la trésorière

4 RAPPORT D'ORIENTATION 2020/2021

5 PENSER NOS ACTIONS DE DEMAIN - ORIENTATIONS 2021/2023

► Chiffres clés des Schizophrénies



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 expérimentiels.

- > 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 - Tél : 01 45 89 49 44

Mail : collectif.schizophrenies@gmail.com

Présidente : **Corinne de Berny**

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

Trésorière : **Laurence Lillie**

Secrétaire générale : **Corinne Oddoux**

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 (16 membres)
regroupe des personnes vivant avec des
troubles de schizophrénie, des proches, des
soignants, tous militants et engagés.

Edito

Poursuivre notre développement !

L'audience du Collectif Schizophrénies s'est encore accrue durant l'année écoulée, et ce malgré la coïncidence malheureuse des Journées de la schizophrénie avec le confinement sanitaire.

Les moyens de communication mis en œuvre ont permis une large diffusion des actions menées par le bureau, avec l'appui indispensable de bénévoles et de prestataires professionnels :

- construction du site « Pas à pas » à destination des jeunes,
- enrichissement du portail internet avec une nouvelle rubrique « Recherche » qui non seulement informe les personnes concernées mais aussi accroît notre audience au sein des milieux scientifiques,
- actions pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination des schizophrénies avec notamment la création d'une rubrique sur notre site internet intitulée « à contresens dans les médias »,
- actions de sensibilisation aux schizophrénies auprès de jeunes étudiants et avec nos autres partenaires,
- actions en continu pour lutter contre l'isolement des familles,
- actions visant à porter l'expertise des proches et des personnes concernées auprès des instances politiques et des autorités sanitaires.

Nos échanges internes entre associations membres du Collectif sont aussi très fructueux. Ils permettent de mieux identifier les difficultés rencontrées sur les territoires et les besoins, et de partager des ressources utiles.

Le financement de toutes ces actions reste néanmoins à consolider, faute d'obtenir encore en 2020 un soutien du Ministère de la santé et des solidarités.

Il nous faudra donc accroître le cercle de nos adhérents (merci de nous y aider si possible !) et démarcher des mécènes privés.

Outre la poursuite de ces actions, le Collectif envisage de nouveaux projets répondant à des besoins identifiés : ouverture et animation du site « Pas à pas » à destination des jeunes, accompagnement vers l'autonomie des personnes, enrichissement des contenus du portail ...

Corinne de Berny
Présidente

► Des nouvelles de l'Association Collectif Schizophrénies

MERCI aux personnes qui ont adhéré au Collectif Schizophrénies et qui nous ont accompagnés tout au long de l'année.

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 2019 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). Elles représentent environ 1500 adhérents.

Nous comptons par ailleurs 89 personnes ayant adhéré directement au Collectif.

Le Collectif devrait être rejoint prochainement par deux nouvelles associations « **Troubles psychiques, tous partenaires** », dont les statuts viennent d'être déposés à Strasbourg,

et « **Les assiettes chinoises** » en cours de création à Nantes. 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 l'assemblée générale extraordinaire de mai 2019, 4 réunions de bureau et 4 réunions de CA se sont tenues en présence de représentants de l'ensemble des associations.

En dehors de ces réunions, les échanges sont nombreux entre les membres pour réagir aux annonces sur la santé mentale, adapter nos actions communes et faire

connaître et relayer les actions de chaque association pour leur donner plus d'ampleur et créer des synergies.

► 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'îlot
Lausanne
Canton de Vaud- Suisse
- . Troubles psychiques, tous partenaires
Strasbourg – Grand Est (en cours)
- . Les assiettes chinoises
Nantes (Création en cours)



2 RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

L'année 2019 s'est axée sur la poursuite de notre mission d'information et de notre présence institutionnelle, tant du point de vue des médias que de tous les acteurs de la santé mentale, et d'une communication publique de plus en plus suivie sur le sujet des schizophrénies.

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

C'est pourquoi pour mieux informer sur les schizophrénies, nous avons lancé en décembre 2017, le portail www.collectif.schizophrenies.com et des supports de communication associés.

2.1.1 Le portail www.collectifschizophrenies.com

Il s'adresse aux personnes vivant avec la maladie, aux proches, aux médias ainsi qu'aux professionnels et au grand public avec comme objectif de donner une information indépendante, claire et opérationnelle et d'apporter des solutions concrètes pour faire face au quotidien.

Depuis sa récente création, ce portail a déjà accueilli 141 000 visiteurs (300 000 pages vues) dont 98 000 au cours des 12 derniers mois.

Une très forte dynamique de croissance : + 43% de progression sur le début d'année (janvier à avril) en 2020 par rapport à 2019, alors que cette référence était un point très haut avec les importantes retombées médias des JDS 2019.

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

Les pages les plus consultées : 1/3 des visiteurs regardent les pages « Les premiers signes, quels sont-ils ? », « Qu'est-ce que la schizophrénie », et « Que faire en cas de doute et d'urgence ? »
Puis : Les aides - La prise en charge - La réhabilitation psychosociale - Les témoignages intéressent également les internautes, notamment lorsqu'il y est question de traitements.



France : Ventilation par région des visiteurs du portail

Régions	Utilisateurs/part/total
Total France, dont	72 228 (73,98 % du total monde)
Ile-de-France	27 516 (36,89 %)
Auvergne-Rhône-Alpes	9 379 (12,57 %)
Occitanie	6 216 (8,33%)
Nouvelle-Aquitaine	5 767 (7,73%)
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 710 (6,31 %)
Hauts-de-France	4 648 (6,23 %)
Grand Est	4 587 (6,15 %)
Bretagne	3 022 (4,05 %)
Pays de la Loire	2 822 (3,78 %)
Normandie	2 180 (2,92 %)

Le site est consulté de toutes les régions de France, avec une fréquentation de plus en plus forte en régions et il est regardé depuis le monde entier.

Monde : Ventilation par pays des visiteurs du portail

Pays	Utilisateurs/part/total
Total Monde	98 241
France	72 228 (73,98 %)
Etats-Unis	9 261 (9,49 %)
Belgique	3 511 (3,60 %)
Canada	2 629 (2,69 %)
Suisse	1 979 (2,03 %)
Maroc	1 313 (1,34 %)
Algérie	1 071 (1,10 %)

2.1.2 Les outils de communication associés

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 mars 2020 s'élevait à 1 071 personnes, soit deux fois plus qu'en mars 2019. Il n'y a pas beaucoup d'intersection avec les abonnés à notre compte Facebook ; les gens ont connaissance du portail et de la newsletter via internet, ce qui permet l'émergence d'une communauté informelle concernée.

Pour consulter nos lettres précédentes :

<https://www.collectif-schizophrenies.com/archives-lettre-d-information/listing>

Inscription : directement sur 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 (appel à répondre à une enquête, émission de télévision de grande écoute sur la psychiatrie...)

Nous comptons 2700 abonnés, nombre en augmentation régulière.

Nos abonnés sont en majorité des proches, mais des patients et des professionnels nous suivent également.

2.1.2 Les outils de communication associés (suite)

Le compte Twitter

<https://twitter.com/collectifschizo>

Ouvert récemment, nous avons déjà plus de 1 000 abonnés dans 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 85 vidéos qui comptent 28 370 vues (sur Youtube, certaines vidéos étant visionnées par ailleurs directement sur facebook).

2.1.3 Notre communication auprès de la presse

Nous pensons que les médias ont un rôle essentiel à jouer pour promouvoir une idée plus juste de la schizophrénie et contribuer à sa déstigmatisation.

C'est pourquoi nous entretenons des relations continues avec les journalistes, afin de suggérer tribunes et sujets d'articles, réagir en cas d'événements et répondre aux sollicitations des médias.

Nous comptons de nombreuses prises de positions ou interventions publiques en matière de santé mentale et de défense des intérêts de personnes touchées par la schizophrénie avec la publication de tribunes et interviews

aussi bien dans la presse écrite, qu'à la radio ou la télévision et sur les médias sociaux.

Nous avons notamment

- co-signé le cri d'alerte lancé par de très nombreux psychiatres et paru dans le Parisien du 8 avril : « Il y a urgence à repenser la place de la psychiatrie... »,
- participé à l'émission « Hondelatte raconte » sur Europe 1,
- ou encore témoigné pour le magazine Au Féminin.

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



2.2 Le portail schizophrénies s'enrichit

Une nouvelle rubrique RECHERCHE

Il s'agit pour le Collectif d'un thème capital car c'est l'ensemble de la recherche tant fondamentale que clinique qui contribue à augmenter la qualité des soins et des pratiques.

Notre participation à la campagne 2020 des Journées de la schizophrénie, axée sur les avancées de la recherche, a permis d'enrichir le contenu de notre portail sur ce sujet. Nous avons réalisé de nombreuses vidéos en collaboration avec l'association des Journées de la Schizophrénie.

Cette nouvelle rubrique s'organise autour d'interviews de chercheurs afin de répondre aux grandes questions que se posent les personnes confrontées à la maladie :

Schizophrénies, que se passe-t-il dans le cerveau et ailleurs ?

Quels sont les déclencheurs et causes de la maladie ?

Quelles sont les solutions et pistes thérapeutiques ? Les perspectives offertes par la recherche fondamentale ? Celles issues de la recherche clinique (accompagnement et traitement des déficits et difficultés) ?

Nous avons interviewé des chercheurs :

- en recherche fondamentale : le Dr Boris Chaumette, spécialiste de la génétique des maladies psychiatriques, le Pr Josselin Houenou, spécialiste de l'imagerie cérébrale, et le chercheur Joël Doré de l'INRAE, spécialiste du microbiote.
- en recherche clinique : à Lausanne, nous avons rencontré Pascal Vianin, créateur du programme de remédiation cognitive RECOS, et Shyrhete Rexhaj, qui mène une étude de grande ampleur sur le programme Ensemble destiné aux proches.



2.2 Le portail schizophrénies s'enrichit (suite)

En France, nous avons interviewé le Dr Julien Dubreucq, qui a adapté le programme américain de réduction de l'autostigmatisation NECT, le Pr Nicolas Franck sur la réhabilitation psycho-sociale, le Dr Aurélie Tinland, sur les directives anticipées en psychiatrie ainsi que le Pr Sonia Dollfus, sur la stimulation magnétique transcrânienne.

Toutes ces vidéos sont visibles en suivant le lien <https://www.collectif-schizophrénies.com/la-schizophrénie/ou-en-est-la-recherche>

Ce début de vulgarisation des recherches sur les schizophrénies, nous a permis de mettre en évidence les carences de la recherche française en la matière : trop peu de recherche, trop éclatée et trop peu appliquée.

► Mise à jour et développement des autres contenus du site

-Les témoignages : nous mettons l'accent particulièrement sur la promotion des témoignages d'usagers, afin de faire exister leurs paroles et leurs parcours de r é t a b l i s s e m e n t .

- **Les aides** : la rubrique a été étoffée avec en particulier un article relatif aux aides à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire,
 - Publication régulières d'articles en lien avec l'actualité ainsi qu'avec nos actions

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

2.3.1 "Schizophrénies : À contresens dans les médias »

Cette rubrique s'engage contre l'utilisation abusive des mots schizophrénie, schizophrène, etc.

La lutte contre la stigmatisation passe par les mots, et par les images.

Le rétablissement de la vérité aussi.

Utilisé métaphoriquement à tort et de façon généralisée pour décrire un dédoublement de personnalité, une manipulation, une totale incohérence, ou incarner le double ou la duplicité sous toutes ces formes, le mot schizophrénie est particulièrement prisé des médias.

C'est pourquoi, nous relevons ici des articles, des citations, des images porteurs de préjugés, en proposant chaque fois

« le mot juste », l'image adaptée que l'auteur aurait pu employer plus efficacement pour exprimer sa pensée... sans stigmatiser.

Pour la consulter, suivre : <https://www.collectif-schizophrenies.com/table/actions-militantes/schizophrenie-a-contresens-dans-les-medias/>

Le but : objectiver ces mésusages afin de sensibiliser les journalistes eux-mêmes à la réalité de la maladie et entreprendre la création d'un lexique de synonymes de substitution à leur proposer.

2.3.2 Participation aux journées de la schizophrénie.

La crise sanitaire a entraîné l'annulation de nombreux événements, mais le lancement par **JDS France**, membre du Collectif, de l'épisode 0 de la série « SCHIZO », a pu avoir lieu le 10 mars 2020 à Paris, en présence notamment de Franck Bellivier, délégué ministériel à la santé mentale.

Cette websérie est destinée à parler aux jeunes et au grand public des premiers signes de schizophrénie et des avancées de la recherche.

>> Pour visionner l'épisode : <https://schizo-thefiction.com>

Plus de 100 000 personnes sont venues regarder la série sur le site de « Schizo ». Sa diffusion a été possible à la télévision, mais les projections n'ont pu avoir lieu au cinéma, alors que la fédération des exploitants de salles de cinéma soutenait les Journées.

La série Schizo a bénéficié d'excellents retours, des milliers de commentaires positifs notamment de patients qui se reconnaissent, et de témoignages de personnes qui souhaitent s'impliquer.

Les témoignages diffusés par Les Journées de la schizophrénie sur Facebook ont généré aussi beaucoup de trafic (1 million de personnes touchées).



2.3.3 Initiation d'une réflexion nationale sur un changement de nom de la schizophrénie

Nous considérons que nous devons utiliser un terme correspondant aux classifications diagnostiques et que ne pas nommer la maladie contribuait à la stigmatisation des patients.

Mais 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 très différents en termes de culture et de système de soins (Algérie, Canada, Espagne, France, Grèce, Hongrie, Inde, Italie, Liban, Lituanie, Madagascar, Maroc, Mauritanie, Mexique, Royaume Uni) 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 (AJPJA, EPSM Lille Métropole, CH Le Vinatier, CH de la Chartreuse, GHU PARIS psychiatrie Neurosciences, CNUP etc..), chercheurs (historien, anthropologue, psychologue...) ainsi que notamment le Psycom et la DGS.



Le Collectif Schizophrénies à la fois directement et à travers deux de ses associations membres (Schizo Oui et Schizo Espoir) est très représenté dans ce groupe de travail.

Ce groupe s'attache actuellement à l'écriture collective d'un cahier des charges servant de guide à l'élaboration d'un(de) nouveau(x) terme(s) et qui pourra être présenté lors d'une Journée nationale organisée sur ce changement de nom/ de conception, prévue en août ou septembre 2021.

2.3.4 Autres actions de sensibilisation aux schizophrénies.

Nous nous attachons par ailleurs à participer à des événements de sensibilisation à la santé mentale et à intervenir dans les cursus de formation des professionnels.

Signalons, entre autres, les interventions suivantes :

-Intervention du Collectif Schizophrénies dans le cadre du Diplôme Universitaire Rétablissement en santé mentale sur le thème : «Classification des handicaps : historique et enjeux du point de vue des professionnels et du point de vue des usagers »

-Intervention au « mercredi de Bobigny » sur le thème « recours aux soins qui fait quoi ? » Département de médecine générale de l'hôpital Avicenne.

-Dans le cadre de la 3ème édition du programme de Santé publique des étudiants de 1ère année à l'Institut de formation de Masseur-kinésithérapeutes, intervention du Collectif Schizophrénies auprès des étudiants pour témoigner de l'accompagnement.

-Participation à des actions de sensibilisation conduites par le Psycom, comme l'atelier organisé à l'occasion de l'événement Ma Petite Folie en octobre 2019.

-Participation aux Webinaires organisés par JDS France lors du confinement dont celui « 6 semaines de confinement : comment tenir plus longtemps ? » qui a réuni 350 participants avec des associations, usagers, professionnels de santé.

-Participation via un stand au Congrès de l'Encéphale, occasion d'échanger avec les participants (psychiatres notamment)

-Soutien et diffusion des livres de témoignages écrits par des membres du CA (Des lumières sur le ciel de Bénédicte Chenu, Je reviens d'un long voyage de Stéphane Cognon, Les Lunatiques de Matthieu de Vilmorin)

-Participation en octobre 2020 aux semaines de la santé mentale SISM avec l'Etablissement Sainte Marie Alpes Maritimes, Nice.



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

Soutenir et aiguiller les personnes au quotidien

Nous recevons, et répondons régulièrement aux demandes de renseignements par mail ou Facebook ainsi qu'aux appels téléphoniques provenant de proches et de personnes concernées.

Concernant les familles, nous estimons, au sein du Collectif et des associations membres, que la formation et l'outillage des familles pour soutenir efficacement un proche souffrant de troubles schizophréniques constituent une priorité absolue.

Cet accompagnement des proches relève de la prise en charge globale de la schizophrénie ; il appelle des techniques et outils spécifiques, dont ne font pas partie de simples groupes de parole ou entretiens informels avec les soignants.

Les proches actifs au sein CA du collectif ont suivi la formation Profamille.

Dans le cadre de notre réflexion sur la construction d'outils d'accompagnements pour les proches, nous avons suivi une formation au programme BREF, un programme court à destination des familles et proches aidants de personnes souffrant d'un trouble psychiatrique.

La diffusion de Bref commence de s'élargir en France. Ce programme vient combler le vide existant pour tous ceux qui sont confrontés à l'irruption de troubles chez un enfant ou un proche et qui sont actuellement démunis.

Nous nous intéressons de très près aux programmes élaborés au Canada (comme AVEC de Tania Lecomte) et souhaitons encourager la diffusion en France du programme suisse Ensemble, élaboré par Shyrhete Rexhaj à Lausanne et qui est elle-même membre du CA du Collectif.

2.5 Actions pour porter l'expertise des proches et des personnes concernées auprès des instances politiques et des autorités sanitaires

Le Collectif Schizophrénies poursuit à cette fin le développement de partenariats, relations officielles et échanges avec toutes les instances qualifiées notamment les autorités publiques, les autres associations, le Psycom, les Fondations Deniker, Fondamental, CRR, C3PR, l'IRDES etc.

Signalons notamment, entre autres :

- les rendez-vous ou auditions avec les autorités : Franck Bellivier, délégué ministériel à la santé mentale, Charles Toubon, défenseur des droits, Martine Wonner, député et psychiatre, auteur du rapport parlementaire « La santé mentale en France à l'horizon 2022 »,

- la poursuite de la participation au groupe de travail « Stigmatisation des troubles psychiques » et à la commission « Parcours et territorialité » pilotés par la Direction Générale des Soins du Ministère des Solidarités et de la Santé,
- la participation au groupe de travail changement de nom sous l'égide du CCOMS,
- la participation au PTSM Île-de-France Adolescents et déstigmatisation,
- la participation au projet de recherche Canopée (IRDES, INCA) sur les inégalités de santé somatique subies par les personnes suivies pour troubles psychiques sévères.

2.6 Actions en faveur des jeunes

2.6.1 Soutien aux actions de l'association Schizo Jeun'S

L'atelier théâtre porté par Schizo Jeun's, membre du Collectif, est destiné à des jeunes touchés par la schizophrénie et leurs fratries à des fins d'empowerment et de déstigmatisation. L'aboutissement est la création d'une pièce de théâtre puis sa représentation en particulier devant les collégiens et lycéens suivie de temps d'échanges et dont les extraits seront diffusés grâce au montage de vidéos diffusées auprès des acteurs concernés qui en feront la demande.

L'atelier, animé par Yannick Christ, psychologue de formation, conseiller à la mission locale pour l'insertion professionnelle et sociale des jeunes de Château-Gontier, a pour objectif de savoir lire les émotions et ressentis des personnes qui entourent le malade ainsi que de savoir exprimer avec son visage, son corps et des mots ses émotions, souhaits et motivations.

Programmé initialement jusqu'à l'automne 2020, il a eu lieu deux fois par mois à raison de 2 heures un samedi sur deux de septembre 2019 jusqu'à la crise sanitaire. Il est prévu de poursuivre cette activité jusqu'en décembre 2020, et ce lorsque les autorités sanitaires donneront leur accord pour sa reprise.



2.6.2 Création du site Pas à pas dédié aux jeunes

Alors que les troubles psychiques se déclarent majoritairement avant 20 ans, le délai entre le début de ces troubles et une prise en charge reste en France considérable: 7 ans pour la schizophrénie, majorant le risque de désocialisation et de handicap.

Afin de contribuer à la prévention et détection précoce des troubles psychiques, en particulier des schizophrénies, nous avons entrepris la création d'un site internet associé à un dispositif d'information entièrement dédié aux jeunes : « Pas à pas »

L'objectif est d'amener à prendre conscience des symptômes à bas bruit éventuellement précurseurs de troubles graves, de les dédramatiser, de renseigner les jeunes sur les ressources qui peuvent les aider, de les amener à en parler, à leurs parents, à des amis ou à des professionnels et surtout de les amener à consulter si nécessaire.

Un gros travail de recensement de ressources existantes, de contacts de partenaires et de réflexion sur la conception (focus groupe avec des jeunes, benchmark des sites analogues à l'étranger, étude sur les modalités d'information des jeunes) a été mené en 2019.

3 RAPPORT FINANCIER 2019

Rapport de la trésorière

Sur la dernière année, le financement du Collectif a exclusivement reposé sur des subventions et dons privés (aucun don de laboratoires pharmaceutiques), avec notamment une subvention de 22 500 € de CIAM, société de gestion qui distribue une part de ses bénéfices à des actions en faveur des enfants et jeunes. Cette subvention permet de réaliser le site dédié aux jeunes.

Une part très importante des actions est mené grâce au bénévolat.

Les journées de la Schizophrénie ont été financées, hors Collectif, par un grand nombre de sponsors (majoritairement suisses pour la partie internationale). Vous trouverez ci-dessous un résumé des comptes 2019.

Les comptes détaillés et le budget prévisionnel 2020 seront repris dans un rapport financier séparé.

COMPTES COLLECTIF SCHIZOPHRENIES 2019			
BILAN DU 01/01/2019 AU 31/12/19			
ACTIF en €		PASSIF en €	
4110 Clients	1 085,00	1068 Autres réserves	28 905,62
5120 Banques	36 843,02	1200 Résultat	10 008,47
		4010 Fournisseurs	-986,07
TOTAL	37 928,02	TOTAL	37 928,02
COMPTE DE RESULTAT DU 01/01/2019 AU 31/12/2019			
DEBIT en €		CREDIT en €	
6022 Fournitures de bureau	169,31	7560 Cotisations	2 401,29
6040 Achats d'études et de prestations de services	10 700,61	7581 Dons	2 142,00
6132 Locations immobilières	1 000,00	7582 Dons manuels affectés pour les jeunes	22 500,00
6183 Documentation technique	162,65	7680 Autres produits financiers	31,50
6231 Annonces et insertions	31,00		
6234 Cadeaux à la clientèle	90,80		
6236 Catalogues et imprimés	336,38		
6250 Voyages et déplacements	769,91		
6258 Missions	724,25		
6260 Frais postaux et de télécommunication	16,80		
6270 Services bancaires et assimilés	211,68		
6430 Primes et gratifications	400,00		
6451 Cotisations à l'URSSAF	307,00		
6510 Droits d'auteur et de reproduction	1 500,00		
6713 Dons, libéralités	640,00		
6718 Autres charges exceptionnelles sur opérations de gestion	5,93		
Resultat	10 008,47		
TOTAL	27 074,79	TOTAL	27 074,79
COMPTE DE RESULTAT DU 01/03/2018 AU 31/12/2018			
DEBIT en €		CREDIT en €	
8640 Personnel bénévole	46 500,00	8700 Bénévolat	46 500,00
TOTAL GENERAL	73 574,79		73 574,79

4 RAPPORT D'ORIENTATION 2020-21

Le Collectif Schizophrénies fait maintenant partie du paysage associatif français, avec sa ligne propre d'action.

Fidèles à nos objectifs, nous continuons de porter une parole forte et fédératrice spécialisée sur les schizophrénies et troubles apparentés. Nous concentrons nos forces sur les sujets qui ne sont pas ou pas suffisamment traités par les autorités ou autres associations et sur lesquelles notre mobilisation particulière peut faire levier.

Nous allons poursuivre nos principaux axes d'action et projets tout en restant attentif à l'actualité.

L'épisode de la pandémie de Covid-19 a mis au grand jour que si la majorité de la population avait découvert le confinement lors de cette épisode, rien n'avait beaucoup changé pour les personnes touchées : les relations sociales restreintes, les espaces confinés, elles ne les connaissent que trop bien.

Cette crise a mis en évidence le manque de ressources pour accompagner les personnes en dehors de l'institution, une fois les hôpitaux de jour fermés et les CMP en service réduit.

A part l'entourage des proches et familial quand ils peuvent être présents et se sentir utiles, que reste-il pour garder le lien ?

Cette période nous a incité à réfléchir à des pistes de nouvelles actions et solutions adaptées aux besoins des personnes pour maintenir ces liens au long cours.

Orientations 2020 / 2021

4.1 Communication

En 2020/21, grâce au travail des bénévoles et de prestataires rémunérés, nous allons poursuivre de manière soutenue la communication et les relations presse afin de témoigner et de réagir publiquement à l'actualité via intervention et tribunes.

► Enrichissement du portail Schizophrénies

Outre la poursuite de la mise à jour d'articles et actualités sur le site du collectif, nous avons pour projets :

- D'approfondir l'information avec la création de contenus pour la **Rubrique Recherche consacrée aux traitements** Pourquoi ce projet de rubrique consacrée aux traitements ? Pour répondre aux nombreuses demandes (requêtes sur le portail, thème récurrent dans les groupes de soutien sur les réseaux sociaux), et pour proposer un argumentaire scientifique face à :
 - L'importance des informations pseudo-scientifiques, fake news qui circulent sur les réseaux sociaux

- le fort courant anti-médicaments, déstabilisant, face auquel nous avons besoin de réponses scientifiques.

- Nous voulons également agir pour peser sur la recherche dans le sens d'une association plus directe des patients aux recherches, de davantage de recherche sur les effets secondaires et les interactions des médicaments, et d'une plus grande exigence de transparence.

Pouvoir se positionner sur ces sujets et agir en connaissance de cause suppose en effet d'avoir une vision précise de l'état de la recherche et une bonne compréhension de la façon dont se passe la recherche actuellement.

La mise en place **d'une carte des dispositifs** sur le portail

Cette carte vient naturellement compléter l'information sur les schizophrénies.

La plupart des personnes concernées par la schizophrénie, et nous recevons à ce titre un très grand nombre de messages, peinent à trouver de l'aide et des informations fiables sur les outils thérapeutiques existants et favorisant le rétablissement.

L'errance, le temps perdu, la recherche éperdue de solutions sont des expériences individuelles très communément partagées.

Des annuaires et des sites visant à informer et orienter le public existent, mais les compilations d'adresses, d'acronymes et de liens labyrinthiques sont le plus souvent illisibles et ne font aucune publicité à l'expérience vécue des usagers.

La philosophie de cette cartographie est de mettre à disposition une information opérationnelle. Il s'agit de recenser les adresses, structures, et solutions existantes qui proposent des prises en charge ou accompagnements conformes aux recommandations internationales et sur lesquelles les associations du Collectif ont un avis et des retours d'usagers positifs.

Chaque internaute pourra ainsi visualiser par localisation et fonction (diagnostic, remédiation, accompagnement à l'emploi etc) les dispositifs existants près de chez lui.

4.2 Actions pour lutter contre la stigmatisation

Nous allons notamment préparer la participation du Collectif et/ou celle de ses membres aux Journées de la schizophrénie 2021 qui se tiendront du 13 au 20 mars (sur la thématique de la perturbation de la communication dans la schizophrénie).

D'autres évènements et actions ponctuelles sont également prévues, par exemple notre participation en octobre 2020 aux semaines de la santé mentale SISM avec l'Etablissement Sainte Marie Alpes Maritimes, Nice.

4.3 Actions en faveur des jeunes

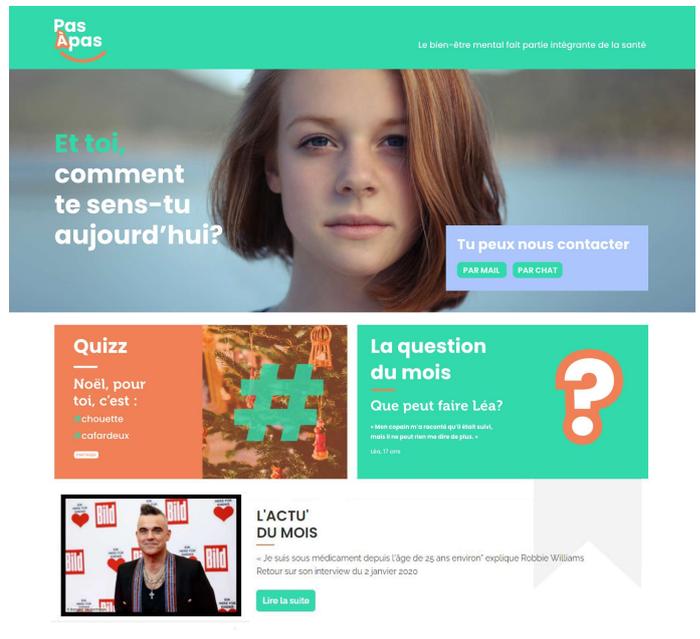
Le site www.pasapas-jeunes.com à destination des jeunes, sera lancé en 2020.

L'objectif est de contribuer de créer un dialogue avec les jeunes sur leur santé mentale, sujet peu ou pas abordé et sur lequel l'information est souvent illisible ou inquiétante. Malgré une priorisation affichée de la part du ministère de la Santé, les sources officielles sont en effet partielles, obsolètes voire stigmatisantes.

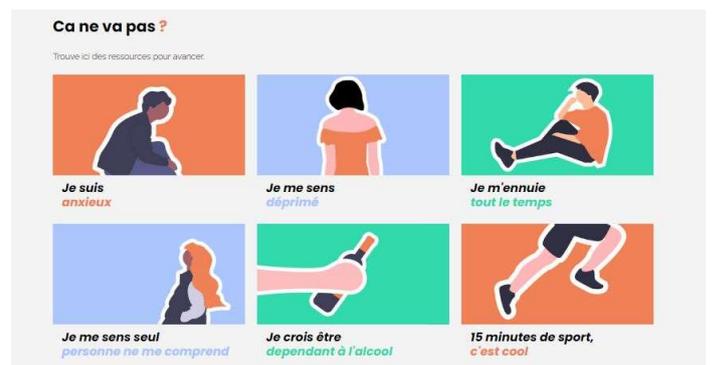
Notre démarche consiste à inciter les jeunes à ne pas rester seul en cas de souffrance psychique, à populariser le fait que, comme le déclare l'OMS, Organisation mondiale de la santé, « le bien-être mental fait partie intégrante de la santé ».

Le site est construit pour banaliser les questions de santé mentale à travers des actualités, des « questions du mois », et des sondages et tests.

Il vise à diriger progressivement les jeunes qui en ont besoin vers des rubriques, articles, vidéos et témoignages consacrés à des difficultés psychologiques courantes (« j'ai la flemme », « je me sens anxieux », « je me sens seul »...) et vers des solutions concrètes : des « trucs » pour aller mieux, des ressources susceptibles de les aider à en parler, à leurs parents, à des amis ou à des professionnels, des conseils pour se faire aider (apprécier ses difficultés grâce à des outils d'autoévaluation, identifier un professionnel adapté à sa problématique.)



Page d'accueil de Pasapas-jeunes



Rubriques du site

Nous avons aussi élaboré une cartographie avec près de 1000 adresses de lieux non stigmatisants, anonymes et gratuits vers lesquels se diriger pour être accompagné si besoin. Nous offrons également à travers le site une possibilité de contact, d'abord par mail, mais qui est appelée à se diversifier (sms, chat...) pour offrir des réponses personnalisés et immédiates à toute question.

Le contenu du site sera alimenté au fil du temps par des interviews et interventions d'experts et psychiatres spécialisés sur le public adolescent, et sera associé progressivement à des actions de communication de terrain et/ou sur les médias sociaux pour amener les jeunes à le consulter.



Je me sens déprimé

Pas en forme, déprimé, cafardeux... ce n'est pas exceptionnel

Tu peux éprouver ces sensations durant ta journée

- Tu n'as goût à rien ?
- Tu éprouves des difficultés à dormir ?
- Tu ressens un coup de blues ? Une tristesse permanente ?
- Le matin, tu n'as vraiment pas envie de te lever ?

LA DÉPRIME ARRIVE À TOUT LE MONDE, DE TEMPS À AUTRE

On peut, à différents moments de la vie, braver du non sens raison particulière et même les plus optimistes connaissent ces « coups de déprime ». Il est tout à fait normal de se sentir fatigué, d'être triste et d'avoir des idées noires. Ces états passagers peuvent se traduire par de l'irritabilité, une baisse de motivation et des insomnies.

Ils peuvent survenir durant l'hiver : on parle de *dépression saisonnière*.

De manière générale, selon les spécialistes, ces moments de blues ont une fonction d'adaptation. Face à un changement dans notre environnement, notre organisme réagit et permet à la personne d'adapter son comportement et ses pensées aux nouvelles contraintes du quotidien. Il peut s'agir d'une insatisfaction vis-à-vis de son mode de vie. Le blues peut précéder ou suivre un déménagement, un deuil, une séparation... On s'interroge alors sur sa vie, on réévalue ses priorités, pour prendre des décisions et provoquer un changement.

Pas de panique. Un(e) humain(e) s'adapte en permanence et cette période de « moins bien » peut déclencher une évolution personnelle qui débouche sur un mieux-être.

En ayant une activité physique régulière, tu peux te défendre, contrôler ces émotions négatives que tu ressens.

Si tu ne te sens vraiment pas bien ou si tu trouves que ça dure trop longtemps, il vaut mieux en parler. Il s'agit peut-être des premiers symptômes d'une *dépression*. Si tu as des questions, n'hésite pas à aller voir une structure d'écoute **jeunes**. Tu peux aussi consulter un **professionnel de santé** qui saura faire la différence entre le coup de blues passager et la dépression.



La déprime, c'est quoi exactement

Quelques minutes pour nous informer en images sur cette notion complexe qu'est la déprime. Un court film d'animation pour y voir plus clair extrait du webdocumentaire [Epaykol](http://www.apaykol.com) - www.apaykol.com

On a tous besoin d'aide, à un moment ou à un autre de notre vie

Tu ne sais pas comment en parler ? Ici, de problèmes, on va trouver **ensemble**.

COMMENT ÇA MARCHE ?

5 PENSER NOS ACTIONS DE DEMAIN : ORIENTATIONS 2021/2023

La crise sanitaire nous a conduit à formaliser des projets orientés vers l'information, l'autonomie, l'accompagnement des personnes vivant avec les troubles et de leur entourage, en co-construction éventuelle avec des partenaires.

5.1 Actions pour lutter contre l'isolement des usagers

Pour les personnes concernées, le projet « Témoigner et partager pour aider mes pairs » sous la direction de Stéphane Cognon, en cours de formation de pair-aidant et membre du CA du Collectif.

Pour agir contre la solitude des familles et des proches, la création de supports grand public pour donner la possibilité aux familles de disposer d'un soutien le plus tôt possible, et des actions concrètes pour leur proposer un accompagnement vers différents programmes tels que Bref et/ou le programme Ensemble ou autres à développer.

5.2 Enrichissement du portail avec la création de contenus pour une nouvelle Rubrique « Aides »

Il nous paraît essentiel que chacun ait une vision claire des aides existantes dans tous les aspects de la vie

quotidienne : aides au logement, les aides financières, les aides pour les aidants etc

5.3 Actions pour lutter contre la stigmatisation, de sensibilisation, en faveur des jeunes

Une clé particulièrement importante pour lever les tabous et freins à une meilleure inclusion des personnes concernées est la prévention. Nous allons agir sur ce point :

Auprès des jeunes avec des outils de communication destinés aux jeunes et associés au site Pas à Pas, par une communication active via les canaux qu'ils utilisent (médias sociaux, fils d'actu, podcasts...)

Par l'organisation d'événements « de terrain », en privilégiant une médiation artistique et l'appui de mairies sensibilisées.

Un premier événement est prévu à Paris, où malgré la présence de nombreux hôpitaux, médecins et aides sociales, l'information et l'orientation de la population en matière de santé mentale est très insuffisante.

Pour cela, nous avons prévu d'organiser avec la mairie de Paris une journée de sensibilisation sur les schizophrénies.

5.4 Promouvoir des projets pilotes en partenariat

Création d'un projet pilote de logement accompagné.

Il existe très peu de logements accompagnés et/ou ils sont souvent mal adaptés.

En l'absence d'un minimum d'entourage familial ou amical apte à gérer la coordination de la vie du logement, le quotidien est difficile pour les personnes qui vivent avec une schizophrénie.

Selon les sources des associations, la moitié des personnes souffrant de cette maladie vivent et vieillissent dans leur famille.

La plupart n'ont jamais fait l'expérience d'un logement autonome.

Le collectif travaille sur un projet pilote à Paris ou très proche banlieue, sorte de maison familiale avec des logements étudiants. Des pourparlers sont en cours avec la Fondation de Rothschild.

Pour l'ensemble de ces actions, nous devons élargir nos ressources financières en répondant aux divers appels à projets.

Nous devons renforcer l'association du Collectif Schizophrénies avec de nouvelles adhésions.