

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

Procès-verbal de l'Assemblée générale du 8 octobre 2022

Le 8 octobre à 14 h les membres du Collectif Schizophrénies se sont réunis en Assemblée générale sur convocation par le conseil d'administration en date du 9 septembre 2022 par courrier électronique. Cette Assemblée générale s'est tenue sous forme hybride 34 rue de Picpus à Paris.

On décompte 43 membres présents ou représentés (19 présents, 24 pouvoirs)

4 Associations présentes ou représentées :

- Schizo Oui ! – Maria Cadillon, Jean-Louis Bouttier, Yasmina Zreiki, et François Cadillon, représenté par Maria Cadillon
- Schizo Espoir – Nathalie Prunier, représentée par Corinne Oddoux
- Positive Minders – Jean-Christophe Leroy
- Troubles Psychiques Tous Partenaires – Françoise Malavielle

L'association L'Ilot a décidé de se retirer du Collectif pour se concentrer sur ses actions locales.

Ordre du jour :

1- Examen du rapport d'activités et du rapport financier 2021

Présentation du rapport d'orientation 2021/2023

2- Élection du nouveau CA

3 -Élection du bureau par le conseil d'administration

Après introduction de la séance, Corinne Oddoux présente rapidement le Collectif Schizophrénies (7 associations membres et environ 90 adhérents individuels), rappelant que depuis avril 2021 le Collectif Schizophrénies est agréé pour la représentation des usagers. Une partie des associations membres du Collectif rencontrent des difficultés, charge très lourde et épuisement des bénévoles, tout comme le Collectif.

La vocation principale du Collectif Schizophrénies n'est pas de proposer des services spécifiques à ses adhérents mais de représenter nationalement les personnes et agir pour améliorer la prise en charge. Si sa reconnaissance est acquise et son audience augmente d'année en année, la question se pose de le faire évoluer, car le nombre d'adhérents et de bénévoles engagés ne progresse pas.

Le bilan est présenté aux adhérents.

1- Examen du rapport d'activités 2021

> Le portail du Collectif a enregistré une augmentation de 40% de ses visiteurs en un an. Il est mis à jour avec des articles en lien avec l'actualité et de nouveaux témoignages, réalisés sur proposition de nos sympathisants. La création d'une rubrique addictions est prévue pour 2023. La Newsletter compte 2500 abonnés. S'y ajoute la communication très active via Facebook, Twitter, et aussi la chaîne Youtube, LinkedIn, et la présence du Collectif dans les médias.

> Les Journées de la schizophrénie fêteront en 2023 leur 20^{ème} édition. Cette année, l'objectif de Positive Minders était de partager l'expérience de vécus à travers des témoignages. Une quarantaine de conférences ont été organisées, et une expérience de partage appelée Schizodyssée. L'affluence a été assez forte ; l'audience a dépassé les 750 millions de points contacts. Il semble que les jeunes soient de plus en plus sensibilisés à la

schizophrénie. Un tournage avec France TV vient de sortir sur France Télé Flash, disponible en replay : <https://www.france.tv/slash/etiquette/saison-3/4181986-les-schizophrenes.html> . 12 pays participent à ces journées, avec un peu plus de 250 partenaires.

> Fabienne Blain participe au groupe de travail ministériel de lutte contre la stigmatisation copiloté par le ministère de la santé et le Psycom depuis 2018. En 2021, une action a été menée en direction des élus locaux. Une brochure a été réalisée, très largement diffusée auprès de tous les maires de France, pour informer les équipes municipales sur la santé mentale et leur donner des exemples de bonnes pratiques au niveau des communes (PMI, crèches, manifestations culturelles...). Cette brochure est en téléchargement sur le site du Psycom. Actuellement, le groupe travaille sur la stigmatisation dans les médias. Il auditionne beaucoup de journalistes pour trouver les moyens de lutter contre la stigmatisation. Les freins résident dans la réticence des journalistes à toute atteinte à leur indépendance, sauf peut-être avec des arguments d'ordre déontologique. L'idée d'intervenir dans les organismes de formation se heurte au fait qu'actuellement seuls 20% des nouveaux titulaires d'une carte de presse sortent d'une école de journalisme reconnue par l'Etat.

> Le Collectif a poursuivi ses actions contre l'isolement des patients et des familles, en répondant aux demandes de renseignement ou de soutien qui lui sont adressées. Un deuxième atelier « Témoigner et partager pour aider mes pairs » a été proposé aux adhérents par Stéphane Cognon, pair-aidant au GHU Sainte-Anne, sous la forme de 10 séances hebdomadaires d'une heure en visioconférence. Cette année, le groupe a travaillé sur les questions d'insertion professionnelle.

Le Collectif a aussi participé, avec l'équipe du CLAP (Dr Romain Rey, Le Vinatier Lyon) à la mise en place d'un nouveau programme de psychoéducation des familles pouvant être mis en œuvre dès l'annonce du diagnostic de trouble psychique, **Leo**, plus complet que le programme **Bref** aussi élaboré précédemment par l'équipe du CLAP (Centre Lyonnais pour les Aidants en Psychiatrie). Plusieurs sessions se sont tenues à Lyon et récemment une équipe a été formée au GHU de Sainte-Anne. Le programme se déroule sur 8 séances. La démarche est différente de Profamille : le programme est multi-diagnostic et s'adapte davantage aux besoins des participants ; il est aussi plus accessible. Un déploiement de Bref et de Leo est en cours dans toute la France.

> Le Collectif a été auditionné par le Conseil National de Santé sur l'effectivité de la démocratie sanitaire, 20 ans après l'adoption de la loi Kouchner, comme les autres associations agréées. Le bilan de cette loi en psychiatrie reste minime. La qualité de la prise en charge est très inégale, la suppression des lits d'hôpitaux n'a pas été compensée par le développement des soins en ambulatoire : la liste des insuffisances est très longue et les rapports se sont accumulés au fil des ans. Un article a été publié sur le portail à ce sujet : <https://www.collectif-schizophrenies.com/nos-actions/20-ans-de-la-democratie-en-sante-commencons-par-appliquer-la-loi>.

> Le Collectif a aussi été invité par le GHU Paris psychiatrie et Neurosciences à réfléchir à la Maison des Usagers de demain. Centralisée sur le site de Sainte Anne, elle ne correspond plus à l'organisation multisite du GHU. Une réflexion a été engagée sur la manière d'aller davantage vers les usagers. Mais le service est mal connu des usagers. Denis Eymard, représentant des usagers à Saint Maurice, a aussi le projet de créer une maison des usagers sur le site.

> Depuis 2018, le Collectif réfléchit aux moyens de développer la prévention auprès des jeunes, dans l'objectif de promouvoir une prise en charge précoce, déterminante pour le rétablissement, à l'instar d'un AVC. On était parti avant le Covid sur un dispositif reposant sur le site Pas à Pas Jeunes, complété en aval par un dispositif d'écoute, et en amont par de la communication auprès des jeunes. Avec le Covid, une multitude d'initiatives ont vu le jour en matière d'écoute auprès des jeunes ; si bien que le projet s'est réorienté vers un projet plus

ambitieux financé par le fonds national de démocratie sanitaire et mené en partenariat avec le GHU de Paris- Psyscare et le GHNE appelé PRIMO.

Il s'agit d'identifier des jeunes à risques de troubles psychotiques, via un questionnaire d'auto-évaluation de sa santé mentale, aujourd'hui finalisé. La mise en place de la plateforme informatique pose encore quelques problèmes techniques en cours de résolution.

Le questionnaire sera testé auprès d'une promotion d'étudiants d'une école du plateau de Saclay ; qui pourront être au besoin immédiatement orientés vers le GHNE Orsay et un réseau de 10 professionnels libéraux déjà constitué. L'école visée tardant à donner son accord, le projet pourrait s'appuyer sur les associations étudiantes. Si le test est concluant, le projet pourra s'étendre à Paris et à terme à tout le pays.

Le dispositif gouvernemental Mon Suivi Psy permettant aux jeunes de bénéficier de consultations gratuites de psychologues étant très contesté par les psychologues, parce que le montant de la consultation remboursée n'est que de 30 €, et qu'elle doit être ordonnancée par un médecin généraliste, le Collectif a décidé de consacrer une partie des fonds perçus, d'abord destinés à former des ambassadeurs en santé mentale, pour compléter le remboursement des professionnels dans la phase pilote de test du dispositif.

Examen des comptes 2021

Le premier tableau représente le bilan au 31 décembre 2021. Le solde de fin 2020 était de 8934 €. Dans le courant de l'année 2021 le Collectif a reçu des subventions pour 2 projets, des cotisations et des dons. Il a bénéficié de 29 000 € du Fonds national de démocratie sanitaire affecté au projet Primo en direction des jeunes, et de 5 000 € de la Mairie de Paris dont 3 000 ont été affectés au festival Facettes organisé le week-end du 15-16 octobre 2022 à Paris (cf infra).

Le bilan prévisionnel 2022 est déjà bien entamé. Le reliquat de subventions du FNDS et de la Mairie de Paris sera dépensé en 2023. Le résultat sera négatif cette année.

Rapport d'orientation 2021-2023

Le Collectif poursuivra :

> ses missions de représentation et de défense des personnes touchées par la schizophrénie, et d'information du public via le portail qui continuera à être alimenté par des articles d'actualité, des témoignages, et une rubrique addictions. L'engagement en faveur de la création d'un réseau de représentants d'utilisateurs sera poursuivi, à l'initiative de nos adhérents,

> son action visant la prise en charge précoce des jeunes à travers le projet Primo en phase expérimentale,

> sa participation à des actions collectives de prévention et de sensibilisation comme le Festival Facettes et les Journées de la schizophrénie. Facettes est une association citoyenne qui organise pour la première fois un festival à Paris, auquel sont gratuitement invités les jeunes.

Les deux journées seront émaillées de santé mentale avec de nombreux partenaires : le Collectif Schizophrénies, Positives Minders, la Maison Perchée, etc. Le Collectif y parraine un atelier animé par le service de prise en charge précoce des troubles psychotiques du GHU de Sainte Anne (le CJAAD). On espère que cela participera à déstigmatiser la santé mentale et la schizophrénie. On parle de plus en plus de santé mentale, mais ça ne se traduit pas par une banalisation de la schizophrénie : il y a toujours la tentation, notamment dans les communications de Santé publique France sur la santé mentale, d'opposer les troubles anxieux, dépressifs, répandus, des troubles considérés comme plus graves.

Positive Minders sera présent à travers un concert et autour des projections à travers des témoignages.

Nouvelles des associations membres du Collectif

> Schizo Oui ! poursuit sa permanence téléphonique et observe une forte augmentation du nombre d'appels cette année. Ses activités souffrent aussi du manque de bénévoles. L'association a obtenu des fonds du FNDS avec l'aide du Collectif pour proposer de la formation à destination de malades et de proches, à la différence des programmes de psychoéducation des proches. Elle couvrira 4 thématiques : connaître la maladie, les médicaments et l'observance, le droit des malades, et améliorer la qualité de vie, sous la forme d'ateliers, et de projections de films et vidéos. Le programme n'a pas encore démarré.

L'association rassemble aussi plusieurs représentants des usagers. Elle souhaite développer une permanence sur les droits des malades en s'appuyant sur Yasmina Zreiki, sensibilisée à la question depuis la maladie de son frère. L'information sur les droits est importante pour ce public vulnérable : intégrité physique, consentement, information des tuteurs, droit des familles... Les aidants familiaux sont aussi très mal renseignés sur leurs droits. Et les malades sévères sont trop souvent refusés dans les structures et renvoyés dans leurs familles, au mépris de la loi.

> Troubles Psychiques Tous Partenaires a une nouvelle présidente, Karine Sturger. Une formation Profamille va enfin pouvoir être proposée aux familles strasbourgeoises en janvier 2023. Concernant les Sism, l'association est partenaire d'un certain nombre de manifestations, dont une conférence sur le thème hygiène de vie et santé mentale : mieux dormir, activités physiques, nutrition, environnement. Un blog présente les manifestations locales et les articles scientifiques. Il enregistre 300 visites par jour : psy-partenaires.blogspot.com

> Positive Minders se structure progressivement : 4 personnes ont été engagées pour animer environ 600 bénévoles. Les journées de la schizophrénie sont prévues fin mars, du 18 au 25. L'école polytechnique fédérale de Lausanne a sollicité l'association pour organiser une semaine de déstigmatisation : un site web et un questionnaire ont été réalisés à destination des étudiants et des personnels. Une partie des interventions seront filmées et disponibles sur Youtube. L'objectif et le message sont l'intervention précoce. Comme chaque année, un Mooc « Se rétablir, un vrai délire » sur le rétablissement est relancé. Environ 3200 personnes ont été formées et 1000 candidatures sont enregistrées cette année. Un comité scientifique international présidé par Boris Chaumette est chargé d'identifier et évaluer les bonnes pratiques dans les structures locales pour les diffuser largement. Pour les journées de la schizophrénie 2023, un concours a été lancé, dont le lauréat propose un disque illustrant la schizophrénie à travers la musique, qui sera accompagné de ressources sur la maladie.

2 - Votes et Election

A l'issue de cette présentation sont soumis à l'avis de l'assemblée :

- le rapport d'activités 2021 – approuvé à l'unanimité des membres et associations présents et représentés
- les comptes 2021 - approuvés à l'unanimité des membres et associations présents et représentés
- le budget prévisionnel 2022 - approuvé à l'unanimité des membres et associations présents et représentés
- les orientations 2021-2023 - approuvées à l'unanimité des membres et associations présents et représentés

Election du Conseil d'administration

Sont réélus :

Geneviève Auboiroux (Solidarité Réhabilitation)
Corinne de Berny
Alexandra Bichon (les assiettes chinoises)
Pascale Bozonnet
Jennifer Bunnens (Schizo Jeunes)
Sébastien Bunnens (Schizo Jeunes)
François Cadillon (Schizo Oui)
Stéphane Cognon
Christophe Lançon (Solidarité Réhabilitation)
Jean-Christophe Leroy (Positive Minders)
Françoise Malavielle (TPTP)
Corinne Oddoux
Nathalie Prunier (Schizo Espoir)
Germaine Simon

Nouveaux candidats :

Fabienne Blain
Anne-Marie Laporte
Soit au total 16 membres.

L'élection du bureau fera l'objet d'un vote ultérieur.

L'ordre du jour étant épuisé, et personne ne demandant la parole, Corinne Oddoux déclare la séance levée à 16h15.

A Paris, le

Corinne Oddoux
Présidente

Corinne de Berny
Secrétaire Générale

