

COLLECTIF SCHIZOPHRÉNIES  
Procès-verbal de l'Assemblée générale du 23 octobre 2021

Le 23 octobre à 15 h les membres du Collectif schizophrénies se sont réunis en Assemblée générale sur convocation faite par le conseil d'administration en date du 13 septembre 2021 par courrier électronique. Cette Assemblée générale s'est tenue sous forme de visioconférence pour tenir compte des risques sanitaires actuels.

On décompte 46 membres présents ou représentés (16 présents, 30 pouvoirs)

7 Associations présentes, ou représentées :

- Schizo Oui ! – Maria Cadillon, François Cadillon
- Schizo Espoir – Nathalie Prunier, représentée par C. Oddoux
- Schizo'Jeun'S – Jennifer Bunnens – Sébastien Bunnens, représentés respectivement par Bénédicte Chenu et Fabienne Blain
- Positive Minders – Jean-Christophe Leroy représenté par Corinne Oddoux
- Troubles Psychiques Tous Partenaires – Michèle Escudier, Françoise Malavielle (pouvoir remis à Michèle Escudier)
- Solidarité Réhabilitation – Geneviève Auboiron, (pouvoir remis à Corinne de Berny)
- L'Ilot – Shyhrete Rexahj, (pouvoir remis à C. Oddoux)
- Assiettes Chinoises – Alexandra Bichon, Absente, excusée
- 

Ordre du jour :

**1- Examen du rapport d'activités 2020**

>Présentation du Collectif

>Rapport d'activités 2020

>Rapport financier

>Rapport d'orientation 2021-2023

**2-** Information sur l'agrément obtenu du ministère des Solidarités et de la santé pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

**3- Election du nouveau CA**

Après introduction de la séance, Corinne de Berny présente le Collectif schizophrénies (8 associations membres, et 90 adhérents individuels suite à l'ouverture en mai 2019 de l'adhésion aux personnes physiques et morales), rappelant que depuis avril 2021 le Collectif Schizophrénies est agréé pour la représentation des usagers.

Le bilan est présenté aux adhérents.

## 1- Examen du rapport d'activités 2020

### Points saillants de l'année 2020

> Comme en 2019, on note une forte progression de la fréquentation des outils de communication du Collectif (+ 75 % pour le portail [www.collectif-schizophrénies.com](http://www.collectif-schizophrénies.com) en un an, une fréquentation nationale, et même internationale (22 % de visiteurs à l'étranger).

> Fabienne Blain revient sur l'année 2020. La mise à jour des contenus **du portail** a reposé sur le *suivi de l'actualité*, notamment en lien avec le COVID et ses répercussions pour les personnes avec une schizophrénie, impliquant la mobilisation de beaucoup de temps et de nombreux contacts pour informer les lecteurs sur ce point ; une activité de veille et de synthèse sur *les Assises de la santé mentale et de la psychiatrie*, la mise à jour des travaux sur le *changement de nom*, et l'enrichissement de la rubrique *témoignages* ont également été réalisés. Après la création de la rubrique « Recherche » en 2020, l'objectif de création de deux rubriques « Aides » et « Traitements » n'a pas été possible en 2021, faute de moyens financiers et humains. Elle a prévu d'ajouter de nouveaux contenus relatifs aux psychologues, suite à l'annonce du remboursement dans un cadre très précis des consultations de psychologues, l'une des mesures phares des Assises de la psychiatrie. Les contenus existent puisqu'ayant déjà fait l'objet d'un travail pour le portail « Pas à Pas » ; ils seront adaptés pour le portail du Collectif.

**La newsletter**, compte plus de 1 500 abonnés. Fabienne rappelle que la newsletter reprend les posts publiés sur Facebook, les actualités du portail. Ses lecteurs ne sont pas forcément adhérents. La chaîne **Youtube** est alimentée par les vidéos du site. Sur **Twitter** de nombreuses interactions avec les professionnels et des personnes concernées. Sur **LinkedIn** beaucoup de demandes de contacts, un réseau développé mais peu de publications pour l'heure, par manque de disponibilités. L'intérêt suscité par ces moyens de communication illustre bien l'utilité d'un rassemblement au niveau national des associations dédiées aux schizophrénies.

> **Point sur les médias** Bénédicte Chenu témoigne de son expérience. Elle explique que le contact avec les médias est un travail de longue haleine, qui nécessite d'être très pro-actif. Il y a aussi des demandes de la part de journalistes qui recherchent des témoignages, des expériences de personnes concernées, or il est parfois difficile de s'exposer.

Pour plus de détails sur nos outils de communication, et actions de communication auprès de la presse se reporter au rapport annuel 2020.

### Action pour lutter contre la stigmatisation

#### > Journées de la schizophrénie

Johanna Couvreur de Positive Minders explique que l'association Les Journées de la Schizophrénies a changé de nom en faveur de Positive Minders afin d'être au plus près du recentrage de ses actions ; ses activités axées sur la déstigmatisation ne sont plus exclusivement centrées sur l'organisation des Journées de la Schizophrénie mais aussi sur d'autres actions comme des webinaires, congrès, d'où le repositionnement.

La prochaine édition des JDS se tiendra entre le 19 et le 26 mars prochain, avec une configuration similaire à celle des éditions précédentes avec trois volets

- *Evènements, manifestations de terrain* (sportives, culturelles, rencontres ..)
- *Congrès*, orienté autour des problématiques d'intervention précoce « soigner tôt, c'est soigner mieux ». Ce volet fera l'objet d'un partenariat avec le GHU Paris Sainte-Anne,

l'Institut de psychiatrie, l'université McGill (Canada), et le CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois). Les contributions de ces différents partenaires en matière d'actions en faveur de la détection précoce seront valorisées sur un site mis à disposition des internautes lors des JDS, sur le modèle de la « Maison virtuelle de la psychiatrie » qui lors des JDS 2020 présentait une trentaine conférences sous forme de vidéos, accessibles aujourd'hui en replay.

- *Une campagne digitale* : l'engagement citoyen en faveur de la déstigmatisation sera l'axe principal de cette campagne ; pour promouvoir cet engagement, Positive Minders mettra en avant 21 témoignages d'usagers, proches, soignants, dits témoignages de « super héros », car ils sont parvenus à surmonter une épreuve du quotidien, quelle que soit cette épreuve. L'idée est de valoriser ces témoignages, montrer qu'il est possible d'affronter cette maladie, que surmonter cela fait de nous des super héros. L'objectif est d'obtenir de très nombreux témoignages en retour. Il y aura une animation graphique, un teaser pour les salles de cinéma.

### **Réflexion nationale sur un changement de nom/concept de la schizophrénie**

Initiation et forte implication du Collectif Schizophrénies dans le groupe de travail sur le changement de nom/concept de la schizophrénie conduit par le CCOMS depuis 2018.

Corinne Oddoux revient sur les actions de ce groupe de travail qui réunit des usagers, des proches et des psychiatres, dont certains de longue date partagés sur l'intérêt de donner ce diagnostic. L'objectif : écriture collective d'un cahier des charges servant de guide à l'élaboration d'un (de) nouveaux termes restituant la pensée du groupe et de l'ensemble de ses membres, à des fins de publications dans une revue scientifique, mais aussi de présentation lors d'une Journée nationale organisée au ministère sur ce changement de nom/ de concept.

Les réunions en présentiel n'ont plus été possibles à partir de mars 2020, afin de nourrir et d'élargir la réflexion du groupe de travail et de favoriser un large débat public, le CCOMS a proposé aux participants de conserver ce format de réunion, en programmant 3 webinaires ouverts au public, réunissant chacun 2 à 3 intervenants ayant une position sur le sujet et selon 3 thématiques :

- Perspective socio-anthropologique
- Propositions des psychiatres et perspectives de changements relatifs aux nouvelles classifications
- Propositions des usagers et des familles

Constats :

Le terme « schizophrène » est très stigmatisant, rattaché surtout à une signification fautive et péjorative ; d'autre part les connaissances actuelles semblent peiner à définir un diagnostic nettement différentiel entre les différentes formes de la maladie, qui de plus est susceptible de varier dans le temps, et même selon le point de vue des chercheurs et cliniciens.

A l'issue des trois webinaires, le Collectif se positionne en faveur de la proposition de Jocelyne Viateau, administratrice de l'UNAFAM qui propose, selon ses termes

- « de passer d'un nom facteur de désespoir 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 . Docteur en psychologie et usagère américaine. Elle est considérée comme l'une des pionnières du mouvement du rétablissement dans le monde. En 2001, elle écrivait un texte intitulé « Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation ». Il faut bien sûr lui demander son accord, si le terme est retenu.

A l'issue de cette présentation, un petit débat s'instaure avec certains adhérents, qui tout en reconnaissant la nécessité d'abandonner ce terme pour son caractère stigmatisant, manifestent des interrogations sur la pertinence de cette proposition. Ils estiment, pour certains, qu'elle semble revenir à plaquer un nom, sur un autre, qui reprendra forcément le dessus notamment parce que Patricia Deegan est encore mal connue, ou pour d'autres que le cas de Patricia Deegan constitue un exemple qui n'est pas forcément emblématique de ce qu'est la maladie pour la totalité des personnes diagnostiquées.

Rappel alors sur l'organisation prévue de campagnes d'information et de communication qui seront associées à ce changement, mais aussi sur le fait que ce groupe de travail lui même contribue à la déstigmatisation puisqu'il est l'occasion d'une confrontation des points de vue d'usagers, proches et psychiatres sur cette question, donc, on peut l'espérer, d'une prise de conscience des professionnels et d'une évolution de leurs pratiques notamment lors de l'annonce du diagnostic.

Discussion sur les écarts de médias, mal informés, qui accolent ce terme à des clichés évoquant duplicité, double personnalité et danger, puis conclusion sur le fait qu'il faut changer de nom/concept, et abandonner aux médias le terme schizophrène/phrénie pour qualifier un Etat, voire la météo, comme ils aiment parfois le faire.

### **Groupe de travail ministériel de lutte contre la stigmatisation – programme d'actions vers les élus municipaux**

Fabienne présente le travail de ce groupe créé par la Direction Générale de la Santé du ministère des Solidarités et de la Santé, et par le Psycom pour mener une concertation sur les actions de déstigmatisation.

Une première phase de travail de ce groupe a été consacrée à la promotion d'actions de lutte contre la stigmatisation au regard des critères définis dans les études internationales, et qui a abouti à la création d'une grille d'évaluation, disponible sur le site du Psycom, et à laquelle peuvent se référer les personnes qui souhaitent engager des actions dans ce domaine

La deuxième phase, qui se termine actuellement, a consisté à travailler avec l'association des Maires de France (AMF), dans l'idée de livrer aux élus et aux services municipaux des documents pour les inciter à promouvoir la santé mentale dans leurs communes.

Les maires, dès qu'ils ont été associés aux réunions, ont exprimé le besoin d'obtenir des clés, des réponses précises par rapport à tous les problèmes qu'ils peuvent rencontrer dans leurs communes, de la maltraitance d'enfants en lien avec des problèmes d'alcoolisme, aux cas de syndromes de Diogène, en passant par les personnes à la rue...

Pour tenir compte de ces préoccupations, le travail du groupe s'est alors réorienté vers une réflexion pour proposer des pistes d'actions pour prévenir ces difficultés en amont, ou organiser des réponses avec toutes les parties prenantes. La rédaction d'un document a été

engagée ; il est en cours de relecture actuellement, et devrait être communiqué à l'AMF à l'occasion de son congrès le 15 novembre, puis au public dans les semaines qui viennent.

Il est intéressant de constater que les maires sont sensibilisés aux questions de santé mentale, particulièrement depuis le COVID ; ils sont démunis mais le sujet les intéresse. Ils ont compris qu'il y avait un lien entre un certain nombre de problèmes rencontrés dans leur commune et la mauvaise prise en charge de la santé mentale.

### **Actions pour lutter contre l'isolement des patients et des familles**

#### *Action pour lutter contre l'isolement des familles*

Bénédicte Chenu présente LEO, le programme de psycho-éducation des familles co-constitué par le CLAP (Centre Lyonnais des Aidants en Psychiatrie - Dr Romain Rey, hôpital du Vinatier) et le Collectif Schizophrénies. Il s'agit d'un programme multi-diagnostique destiné aux familles de personnes souffrant de différents troubles (schizophrénie, bipolarité, dépression, addictions ..), court ( 8 séances de 3 h), réunissant des groupes de 12 personnes pour leur transmettre précocement un socle de connaissances et d'outils pour améliorer leur quotidien. A ce stade le CLAP a organisé 6 sessions, et l'équipe est déjà sollicitée pour former des professionnels au programme.

L'objectif pour nous est de favoriser par différents moyens (auprès d'équipes de soignants, d'associations, du ministère) le déploiement et la diffusion du programme, à Paris et région parisienne dans un premier temps.

#### *La fonction de Proche Partenaire, de quoi s'agit-il ? 2 témoignages : au GHU Paris et à l'EPS Esquirol*

Bénédicte explique qu'elle a été engagée en mai 2021 en tant que proche partenaire au sein du GHU Paris. Cette embauche se situe dans la continuité des recommandations de l'HAS – Haute Autorité de Santé – du 23/07/2020 qui sont de soutenir et encourager l'engagement des usagers, patients et proches, dans les secteurs médico-social, social et sanitaire. Au GHU Paris il y a un projet d'établissement sur 5 ans dans ce sens.

Engagée par le GHU, Bénédicte travaille avec le Laboratoire de Recherche en Santé Mentale, Sciences Humaines et Sociales. Son rôle porte sur l'accompagnement des parents dans l'institution, démunis après l'annonce d'un diagnostic, un passage aux urgences .. Sa mission consiste à sensibiliser les équipes sur l'importance du partenariat avec les proches, et l'inclusion des proches dans le soin pour favoriser l'alliance thérapeutique. Il s'agit au GHU du premier poste de ce type.

Marie de Boulay vient d'être embauchée à Esquirol, au pôle qui regroupe les secteurs de Charenton, St Maurice, St Mandé et Alfortville, soit 2 unités en intra-hospitalier, 2 CMP, 1 CATTP, 1 unité mobile pour répondre aux crises et 1 unité mobile gériatrie.

Elle est accompagnatrice-pair-aidante famille, selon l'intitulé de son poste calé sur un modèle canadien, et qui est le premier dans cet hôpital.

Elle exerce au sein de l'unité, participe aux réunions cliniques.

Sa mission consiste à recevoir les familles (écoute et soutien, aide à la compréhension des traitements, du conseil, de l'information et de l'orientation) une grosse partie de son travail étant de l'écoute.

2 pairs-aidants usagers sont déjà là depuis 2 ans 1/2 ; il s'agit d'une unité de psychiatrie « moderne », ouverte aux nouvelles méthodes.

#### *Action pour lutter contre l'isolement des patients*

Corinne de Berny intervient au nom de Stéphane Cognon, pair-aidant, qui a organisé pour le compte du Collectif un premier atelier d'accompagnement qui consiste en une dizaine de séances d'une heure avec des personnes souffrant de schizophrénie, chaque séance étant consacrée à un thème particulier : le droit des usagers, la gestion des voix, les médicaments, l'alliance thérapeutique ... Les thèmes sont soit proposés par Stéphane, soit par les participants qui échangent entre eux et partagent leur expérience et éventuellement se conseillent ; Stéphane leur donne aussi des renseignements sur ce qu'est la pair-aidance, la dernière séance est consacrée aux projets envisagés par chacun pour la suite et l'occasion d'échanger des conseils.

Selon une participante à l'atelier, il y a beaucoup de bienveillance, une grande disponibilité de Stéphane dans ce groupe, mais il est difficile continuer à faire vivre le groupe au-delà de l'atelier car toutes les personnes viennent d'horizons géographiques différents, et il est difficile de faire vivre un groupe en virtuel.

Un nouvel atelier est proposé pour cet automne. Les candidatures sont en cours de réception. Stéphane participe aussi en tant que pair-aidant au secteur 15 du GHU Paris Ste Anne, à un groupe de psycho-éducation en intra-hospitalier sur les droits des usagers, à des ateliers d'ETP en hôpital de jour consacrés au rétablissement, ainsi qu'à la mise en place à l'échelle du GHU du projet de partenariat patients (mettre en commun les bonnes pratiques des pairs aidants et en dynamiser l'embauche dans les services).

### **Action en faveur des jeunes**

Le projet consiste à mener des actions auprès des jeunes afin de favoriser si nécessaire une prise en charge adaptée et précoce.

Fabienne explique que la première étape de cette démarche a consisté à créer un site internet entièrement dédié aux jeunes et axé sur bien être mental ([pasapas-jeunes.fr](http://pasapas-jeunes.fr))

La deuxième étape consiste à promouvoir ce site auprès des jeunes sur les réseaux sociaux qu'ils fréquentent et dans leurs lieux d'étude d'une part et de favoriser, le cas échéant, une prise en charge adaptée d'autre part.

Cette étape est menée en partenariat avec le GHU de Paris (Pr. Marie-Odile Krebs) et le groupe hospitalier nord-Essonne (GHNE) avec le Dr Julie Bourgin, les deux engagées dans la détection précoce.

Il s'agit d'élaborer et diffuser auprès des jeunes un questionnaire d'auto-évaluation de leur santé mentale. Il sera, au cours d'une phase pilote proposé à des étudiants de grandes écoles du pôle de Saclay. Les étudiants remplissent le questionnaire anonymement et selon leur réponse obtiendront le cas échéant une orientation concrète et gratuite vers des psychologues qu'ils pourront ou non activer. Un réseau de psychologues sera mis en place par le GHNE pour cette phase pilote.

Cette opération pilote s'inscrit dans un projet d'ensemble de mise en ligne d'une plateforme d'autoévaluation 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. Pour plus d'informations sur ce projet, consulter notre rapport d'activités 2020 .

### **Examen des comptes 2020**

Corinne Oddoux présente les comptes 2020. Sur la dernière année, le financement du Collectif Schizophrénies a exclusivement reposé sur des adhésions et dons privés (rappelons que le Collectif n'accepte 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, dit autrement, les projets votés sont subordonnés à des financements ou à du bénévolat.

Les grosses dépenses ont été la mise à jour du portail en début d'année, avec la création de la rubrique « Recherche » réalisée pour les Journées de la schizophrénies en mars 2020, la création/réalisation du site Pas à Pas destiné aux jeunes ; autres dépenses, un don à SCHIZO'Jeun'S pour participation financière à l'atelier théâtre, et le financement de l'atelier « Témoigner et partager pour aider mes pairs », la participation au financement de la location de Schizo Oui qui nous héberge. Enfin, les frais de Community manager pour la gestion des réseaux sociaux.

Côté recette, les dons et adhésions, et le mécénat de CIAM (Charity Investment Assets Management) qui a versé des fonds en 2019, reportés en partie sur 2020 et dédiés à des actions pour les jeunes.

### **Rapport d'orientation 2021-2023**

Cette période sera consacrée à l'approfondissement des deux gros chantiers déjà engagés par le Collectif Schizophrénies, autour du programme **LEO** de psycho-éducation des proches, et du projet **Pas à Pas** en direction des jeunes.

En complément de l'essaimage du programme **LEO** au niveau régional et national, mené sous l'égide du Dr Rey (Le Vinatier, Lyon), le Collectif a prévu de réaliser une dizaine de courtes vidéos. L'objectif est de faire connaître et de décrire les techniques de communication efficaces permettant de résoudre des situations de crise ou de conflits réellement vécues par des proches.

Concernant **Pas à Pas**, renforcement des contenus et diffusion auprès des jeunes renforcée par la stratégie de communication sur les réseaux sociaux. Poursuite du développement du projet de dispositif innovant et actif de prévention en partenariat avec le GHU PARIS et le GHNE ORSAY

Autres actions dorées et déjà programmées en dehors des activités « pérennes » de représentation et de relations publiques :

- 2eme session de l'atelier « Témoigner et partager pour aider mes pairs » sous la direction de Stéphane Cognon
- Actions en lien avec l'agrément accordé par le ministère pour la représentation des usagers

#### > Budget prévisionnel 2021

Compte tenu de la date tardive de l'assemblée générale, il ne reste que trois mois d'ici la fin de l'année 2021. Toutes les actions annoncées ont été financées, pour le financement de l'opération pilote de questionnaire d'autoévaluation de leur santé mentale proposé aux étudiants développé plus haut, le Collectif a obtenu une subvention du Fonds National de Démocratie Sanitaire (FNDS) de 29 000 euros pour trois ans. Pour 2021, les fonds seront dédiés à l'adaptation du questionnaire aux jeunes, à la constitution d'un réseau de partenaires(psychologues) sur le plateau d'Orsay avec le GHNE, et enfin à la relation avec les écoles (rencontres, interventions auprès des administratifs et des étudiants, rédaction de documents pour pourvoir ensuite mener les opérations) ; une partie des fonds est reportée sur 2022 pour communiquer davantage sur le projet, essayer dans d'autres écoles

## 2 - Votes et Election

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

- le rapport d'activités 2020 - approuvé à l'unanimité des membres et associations présents et représentés
- les comptes 2020 - approuvés à l'unanimité des membres et associations présents et représentés
- le budget prévisionnel 2021 - 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)  
Eric Boucher  
Emmanuelle de Boysson  
Jennifer Bunnens (Schizo Jeunes)  
Sébastien Bunnens (Schizo Jeunes)  
Bénédicte Chenu  
Stéphane Cognon  
Julie Dieng  
Michelle Escudié (TPTP)  
Christophe Lançon (Solidarité Réhabilitation)  
Jean-Christophe Leroy (Positive Minders)  
Corinne Oddoux  
Nathalie Prunier (Schizo Espoir)  
Shyhrete Rexhaj (L'Îlot)

#### *Nouveaux candidats élus :*

Pascale Bozonnet  
François Cadillon (Schizo Oui)  
Françoise Malavielle (TPTP)  
Germaine Simon  
Soit au total 20 membres.

L'élection du bureau fera l'objet d'un CA ultérieur,

La dernière séquence de l'assemblée générale est consacrée au témoignage de M. Denis Eymard, premier représentant des usagers au titre du Collectif Schizophrénies qui vient d'être désigné, et présente sa mission et ses projets

L'ordre du jour étant épuisé, et personne ne demandant la parole, Corinne Oddoux déclare la séance levée à 17 h 15.

A Paris, le 29 octobre 2021



Corinne Oddoux  
Présidente