

ASSEMBLEE GENERALE 2018

SCHIZO OUI Association SCHIZO ? ... Oui !Bat D, 54 rue
Vergniaud, 75013 PARIS

Chers adhérentes et adhérents,

En 2017, l'association Schizo ? ... OUI ! Faire face à la schizophrénie qui est la vôtre a réalisé plusieurs actions et a combattu sur plusieurs fronts conformément à nos objectifs et à nos valeurs : notamment l'accès au soins, la dignité du patient, la dénonciation de l'abandon des patients par ceux qui sont censés intervenir : les forces de l'ordre, les experts psychiatres et pompiers, en règle générale ; bien sûr, il y a parfois des exceptions qui vont dans le sens que nous préconisons, c'est-à-dire une véritable prise en charge et une hospitalisation qui permet au patient de recevoir les soins dont il a besoin ; car une prise en charge adaptée réduit les risques de rechutes, et prévient des tentatives de suicide liés à cet abandon. Pour ce faire, l'association préconise entre autres des moyens simples mais efficaces, comme la suppression de la loi du 5 juillet 2011 qui, au lieu de protéger la personne de l'hospitalisation abusive, se révèle être un frein à l'accès aux soins de ceux dont la liberté d'accepter de se faire soigner est entravée par la crise psychotique. Or, tout individu a droit à être soigné ! Ne pas permettre l'accès aux soins en n'intervenant pas équivaut à de « la non-assistance en personne en danger », délit puni par la loi de notre pays.

Sur le terrain des actions 2017, citons le Colloque du 10 octobre 2017 qui a rencontré un franc succès, mais a également révélé la crise qui couvait entre le salarié de l'association et la nouvelle équipe de gouvernance élue le 7 octobre 2017. Je suis donc devenu depuis cette date le Président de Schizo ? ... OUI ! Faire face à la schizophrénie et j'en suis heureux. Et je dois dire que l'association s'est donnée les moyens de résoudre cette crise, même si celle-ci a pu être la source d'un certain ralentissement de nos actions pour la fin de l'année 2017 et le début de l'année 2018.

Egalement notre travail régulier d'écoute et d'accompagnement a permis la résolution de cas d'urgence, et notre capacité d'agir promptement et efficacement a pu aider l'une de nos appelantes régulières comme l'un de nos adhérents. En effet, la permanence téléphonique et l'écoute active (c'est à dire empathique mais encadrée par les limites de la relation d'aide) qui y est pratiquée, reste le cœur de notre savoir faire et la spécificité de l'association. Ce « plus » va être renforcé : formation des écoutants, étendue des plages horaires de la permanence téléphonique, sans oublier la supervision des écoutants par une professionnelle pour permettre aux écoutants de tenir le coup !

L'association telle qu'elle est en cette année anniversaire a besoin d'avoir de grands projets et une stratégie pour les cinq années à venir que nous voulons construire avec vous, les adhérents.

Dans cette perspective, je vous invite donc à venir nombreux.ses au prochain colloque qui sera organisé en octobre prochain et fera le point sur les évolutions intervenues durant ces fameux vingt ans de vie associative, mais aussi dans les avancées de la recherche, comme les approches plus « anthropologiques » ou portant sur des sujets socio-sociétaux tel que « le Rétablissement en Santé Mentale » ou la prise de parole du patient : « du mutisme à la prise de parole » ! Un véritable changement de paradigme avec notamment la voix du patient dans l'E.T.P. en psychiatrie (l'Education Thérapeutique du Patient) et les Médiateurs de Santé/Pairs, qui viennent renforcer les équipes soignantes de certains hôpitaux psychiatriques.

Soyez tous certains que l'association dont vous êtes adhérents et qui représente non seulement les familles, mais également les patients qui pour beaucoup ne sont pas inscrits séparément de leur parents, poursuivra son engagement pour "faire face à la schizophrénie", encore trop souvent stigmatisée. Pour cela il faut renforcer notre poids, si je puis m'exprimer ainsi (329 membres cotisants en 2017), en augmentant nos adhésions, grâce notamment à l'adhésion individuelle des patients qui sont encore rattachés à l'adhésion familiale.

Merci à vous tous et à vous toutes pour votre soutien.

Longue vie à l'association.

Toujours vingt ans, toujours vingt cœurs !



RAPPORT D'ACTIVITES 2017

L'association "Schizo ? ... Oui ! Faire Face à la Schizophrénie" a été créée en 1998. Elle a pour particularité d'être axée sur une pathologie, LA SCHIZOPHRENIE ET LES TROUBLES APPARENTES, de réunir patients, proches ou amis, et d'encourager les recherches dans les domaines des neurosciences, des sciences humaines et sociales.

L'association est une association nationale. Elle a son siège à Paris, environ 60% de ses adhérents résident en Ile de France, 40% en province avec un réseau de correspondants.

Elle est agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé et fonctionne avec des moyens attribués par la Direction Générale de la Santé, la Ville de Paris, des organismes privés et publics et par les cotisations des adhérents et des dons.

L'association est membre de France Assos Santé (UNAASS) à l'échelon national et dans les régions IdF et ARA, de l'UNAFAM, Argos 2001, du CreHPsy pays de Loire et de La Mad Pride. Elle est également membre du "Collectif Schizophrénies" qui associe le savoir-faire de 7 associations dédiées aux troubles schizophréniques.

En 2018, l'association fête ses 20 ans d'action en faveur des personnes malades et de leurs proches. Une manifestation est prévue pour marquer l'évènement.

Ses objectifs

- 1- développer l'information de tous sur cette pathologie pour faciliter l'accès aux soins,
- 2- encourager les recherches sur cette maladie,
- 3- faire du patient et de ses proches les acteurs du soin, avec les soignants,
- 4- agir pour améliorer la législation en vue, entre autres, de faciliter l'accès aux soins. « C'est la maladie qui prive le malade de la liberté, ce sont les soins qui la lui rendront »,
- 5- développer la solidarité de proximité et internationale.

Pour parvenir à ses fins, l'association a recherché des appuis et développé de nombreux contacts et partenariats.

Des difficultés de gouvernance en 2017

L'équipe de Direction de l'association a été profondément modifiée en 2017.

Le conseil d'administration élu en 2015 ne comptait que six personnes, tous parents d'un enfant souffrant de troubles schizophréniques. Ensemble elles ont constitué le bureau. La Présidente, Corinne de Berny, en raison de lourdes charges familiales et professionnelles a en cours de mandat demandé à la Vice-présidente Michèle Delorme d'assurer ses fonctions jusqu'à la prochaine assemblée générale.

Lors de l'Assemblée Générale de mars 2017, un nouveau Conseil d'Administration a été élu. Il comprenait les cinq membres du CA précédent plus 10 nouveaux élus.

L'élection d'un nouveau bureau étant difficile, le mandat du bureau précédent a été prolongé dans l'attente de pouvoir constituer une nouvelle équipe. Une élection a pu être organisée après les congés de l'été, le 7 octobre. Deux candidats, Madame Delorme et Monsieur Matthieu de Vilmorin se sont présentés pour le poste de Président. Matthieu de Vilmorin a été élu et un poste de Vice-présidente a été proposé à Michèle Delorme qui a refusé. Elle a alors démissionné de son appartenance à l'association et deux autres membres du CA ont démissionné de cette instance.

Le bureau élu le 7 octobre a fait l'objet de remaniements et sa composition actuelle comprend : Président : M. Matthieu de Vilmorin, Vice-présidents : Mme Brigitte Brun et M. Patrick Pajot, Secrétaire : Mme Françoise Malavielle, Trésorière : Mme Aliette Cossé.

Les Adhérents

395 adhésions, familiales, individuelles ou associations ont été enregistrées en 2017 dont 60% en région Ile de France, ce qui s'explique par la création de l'association par des franciliens et par les diverses animations qui y sont proposées.

On estime à environ 45 le nombre de patients membres de l'association atteints de troubles schizophréniques ; il est intéressant de constater que ce nombre évolue régulièrement depuis 1998, ils étaient 5 en 2003, 25 en 2010, 45 en 2015. Ceci semble témoigner d'un double changement dans la société : une moindre hésitation des soignants à annoncer le diagnostic, et une meilleure acceptation de ce diagnostic par les intéressés ;

Correspondants régionaux et locaux.

L'association s'est surtout développée en région parisienne. Les antennes en région reposent souvent sur quelques bénévoles,

adhérents à la fois à Schizo ?... Oui ! et à une autre association. Les correspondants locaux ont parfois du mal à cohabiter avec des associations locales beaucoup mieux représentées.

A Paris et pour la région Ile de France, l'animation d'une section IdF est assurée par Marie Agnès Letrouit. Des correspondants existent en : Seine et Marne (77) (E. Wagnon), Yvelines (78) (Michelle Doiteau et Jacques Negri), Essonne (91) (Patrick Pajot), Val de Marne (94) (Brigitte Brun).

En Régions nous avons des correspondants :

Bas Rhin (67) Strasbourg (Françoise Malavielle),
Pays de Loire, (44,49,53,72) (Jean Louis Bouttier),
Hérault (34) Béziers (Catherine Ménager),
Bouches du Rhône (13) Salon de Provence (Martine Collerai),
Côte d'Armor (22) Plestin-les-Grèves (Alice Diascorn),
(début 2017 Michèle Delorme représentait l'association à Lyon et Saint Etienne)

Schizo?... Oui ! entretient des liens avec des associations membres du Collectif Schizophrénies à Colmar, Marseille, Saint Etienne et Château-Gontier ce qui permet des actions locales en partenariat (Expositions « L'Eclipse d'un Ange », par exemple).

Enfin, des associations locales adhèrent à Schizo ? ...Oui ! : AFAMPSY (Fécamp), Espoir 35 (Rennes), Délégations UNAFAM 37 et 58, et peuvent servir de relais notamment pour des expositions..

Salariés

L'association employait deux salariés jusqu'en mars 2018, date à laquelle M.Maréchal a été licencié par l'association. Catherine Feuillet, psychologue, qui assure, deux après midi par semaine les réponses lors des permanences d'écoute téléphonique et a en charge diverses activités administratives. 20 % de son temps sont consacrés à des activités "Ile de France".

Cette situation a mis en évidence le besoin de clarifier l'ensemble des règles de fonctionnement de l'association qui a décidé d'engager un audit à cet effet en mars 2018.

Relations extérieures

- Participation aux activités du Collectif Schizophrénies

En 2004, avec deux autres associations, Schizo ? ...Oui! avait constitué la "Fédération France Schizophrénie". En 2015 cette Fédération est devenue le Collectif Schizophrénies qui rassemble actuellement PromesseS, Schizo Espoir (Colmar), Schizo'jeun's (Château-Gontier), Schizo?... Oui ! Schiz'osent-être (Saint-Etienne), Solidarité-Réhabilitation (Marseille) auxquelles s'est associé en 2017 « l'Ilôt » de Lausanne.

- Présence au sein de l'UNAASS « France Assos Santé » et de ses délégations régionales.

- Présence au Congrès de l'Encéphale (18-20/01/2017)

Chaque année, l'association est invitée à tenir un stand à ce congrès de psychiatres francophones. C'est l'occasion de rencontrer des praticiens et des firmes pharmaceutiques.

- Activités au CREHPsy Pays de Loire

Jean-Louis Bouttier représente l'association aux réunions du conseil d'administration et lors des journées thématiques que le CREHPsy organise.

- Administrations nationales :

Le Ministère des Solidarités et de la Santé, (notamment la DGS), le Ministère de la Justice et Madame Adeline Hazan, Contrôleure Générale des lieux de privation de liberté.

- Administrations et services de santé régionaux

l'Agence Régionale de Santé IdF et en particulier le Groupe de réflexion sur la Santé Mentale, le Département de Paris, la Mairie du XIIIème, la maison des associations du XIIIème,

le Groupement Hospitalier de Territoire de Paris,

le service de psychiatrie de jour de l'Hôpital Saint Antoine à Paris (Dr P.Nuss),

le Centre Hospitalier le Vinatier à Lyon (69) (Pr. N Franck)

le CHS Saint Jean de Dieu à Lyon (69) (Dr P Estingoy),

le Centre Hospitalier de Rouffach(68),

le SHU de l'Hôpital Sainte-Anne à Paris, (Pr MO Krebs)

le Service Santé Mentale et Exclusion Sociale du CH Sainte-Anne (Dr Mercuel),

le Samsah Prepsy (75) (Dr Gozlan).

Associations

la Société Parisienne d'Aide à la Santé Mentale,

la Fondation Deniker,

la Fondation Fondamental,

le Psycom,

l'UDAF 67,
et les associations UNPS, Argos 2001, sections UNAFAM 35, 37, 58, 67, 72 78, 92, 94,95,
AFFAM Psy (76), La Mad Pride....

Ses actions 2017

1- **INFORMATION DU GRAND PUBLIC ET DÉSTIGMATISATION**

EXPOSITIONS « L'ECLIPSE D'UN ANGE »

C'est en 2015 que l'association a décidé de faire circuler en France une exposition " L'Eclipse d'un Ange " présentant des panneaux reprenant une trentaine de planches d'une bande dessinée élaborée avec de jeunes patients à l'Hôpital de jour de Décines, à côté de Lyon, sous la direction du Docteur Pierrette Estingoy. C'est un récit illustré sur les psychoses émergentes, l'objectif de telles manifestations étant de sensibiliser, notamment le jeune public, au risque d'émergence de troubles psychotiques, de favoriser le dépistage précoce et aussi de lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes de ces troubles.

La première exposition s'est tenue en novembre 2015 dans un centre socio-culturel de Paris 13ème. En 2016, elle a été présentée, presque toujours accompagnée d'une conférence donnée par le Dr Estingoy, 3 fois à Paris, une fois à Guéret (23), Nîmes (30), Rouffach (68), Saint Etienne (42), Strasbourg (67) et Vienne (38). La plupart des expositions en province ont été organisées en relation avec les centres départementaux « Santé Jeunes ».

En 2017,

- du 16 au 17 janvier, l'exposition a été présentée en partenariat avec l'association "Peindre sans Frontières" dans le Hall de l'Hôtel Départemental du Bas Rhin à Strasbourg, à l'occasion des 10 ans de la MDPH. Elle a été inaugurée par la Vice présidente du Conseil Départemental qui a assisté à la conférence du Docteur Estingoy et formulé le souhait de voir se renouveler l'opération au bénéfice des personnels en charge de la Santé Scolaire du Département.
- Une seconde présentation a été faite dans les locaux de la Mairie du 13ème arrondissement à Paris du 20 au 24 mars dans la cadre de la SISM.
- En partenariat avec Schizo'Jeun'S elle fut présentée à Château-Gontier (53) en centre ville, Place de la République, du 21 au 30 juin notamment lors de la Fête de la Musique. Elle fut commentée par des enfants sur une radio locale.

L'exposition, initialement prévue à Marseille en 2017 en partenariat avec Solidarité-Réhabilitation, a eu lieu en mars 2018.

Des exemplaires de la Bande Dessinée « l'Eclipse d'un Ange » que nous avons fait réimprimer l'année précédente ont été distribués ou envoyés sur demande expresse pour une utilisation collective.

COLLOQUE « NOUVELLES PISTES DE SOINS ET DE RECHERCHES EN PSYCHIATRIE »

Ce Colloque s'est tenu le 10 octobre 2017, journée mondiale de la santé mentale, dans les locaux du Ministère des Solidarités et de la Santé. Sont intervenus, entre autres, Le Professeur Marion Leboyer, les Docteurs N. Henckes et L. Naudon. Ce colloque a été organisé en collaboration avec Mme MP Martres et N. Faucon-Biguet du réseau ScienSAs' de l'Inserm. Il a rassemblé 120 auditeurs, capacité de l'auditorium du ministère. Nous avons été contraints de refuser une cinquantaine d'inscriptions.

AUTRES MANIFESTATIONS

Schizo ?...oui ! a été présente et/ou est intervenue dans des manifestations organisées par d'autres organismes. Ainsi :

- L'association est intervenue lors du colloque « Regards Croisés » organisé par l'Institut de Psychiatrie (Pr MO Krebs) et la Fondation Deniker le 21 janvier 2017.
- L'association a d'autre part été associée à la préparation de la campagne 2018 de la Fondation Deniker « Une autre réalité » pour mieux faire comprendre et connaître les maladies mentales, Cette collaboration a été mentionnée lors du Colloque organisé par la Fondation le 27 janvier 2018.
- L'association a pris part à la journée « Brain Day » dédiée aux « Nouvelles stratégies thérapeutiques pour les maladies mentales » à l'initiative de la Fondation Fondamental le 1er septembre 2017. Lors de cette rencontre qui a permis un dialogue entre des associations de malades et des chercheurs en santé mentale, Michèle Delorme est intervenue.
- Un stand a été tenu à Paris lors du Village Associatif de l'union nationale de prévention du suicide (UNPS), place Maubert à Paris le 10 septembre 2017. L'association a rencontré 25 personnes permettant de faire connaître Schizo ?... Oui ! et les troubles psychiatriques.
- Présence aux Journées d'étude de la santé mentale en prison : Etat des savoirs, besoins, perspectives, co-organisées par le Ministère des solidarités et de la santé et le ministère de la justice, à Paris les 20 et 21 décembre 2017.

D'autre part, des contacts ont été pris avec les Services de Médecine Préventive des Etudiants à Paris pour présenter l'exposition « L'Eclipse d'un Ange » dans leurs relais santé en s'associant à des campagnes d'information auprès des jeunes populations. D'autres contacts ont été pris avec les Dr Furtos à Lyon et Mercuel à Paris en vue d'organiser une action faveur des exclus des soins dans les prisons et dans la rue.

2 - AIDE AU DÉVELOPPEMENT DES RECHERCHES SUR LA SCHIZOPHRÉNIE :

Les recherches en psychiatrie n'occupent pas en France la place qu'elles devraient au vu du coût de la maladie en nombre d'années de vie en bonne santé perdues. C'est particulièrement vrai pour les troubles schizophréniques. L'absence de soins entraîne des handicaps permanents et diminue l'espérance de vie de 20 ans ! Aider au développement de la recherche est une obligation inscrite dans les statuts de l'association. Cela s'est traduit par :

a) la collecte de dons pour les recherches sur la schizophrénie organisée par l'association. : 12420 € ont été récoltés en 2017. Les fonds collectés ont permis d'aider les travaux de deux chercheurs franciliens en fin de thèse présélectionnés par le Conseil scientifique de la Fondation pour la Recherche Médicale dans le cadre de la convention signée avec cette dernière.

b) la Vulgarisation des résultats des recherches :

Cette activité s'est traduit par :

- la diffusion à tous les adhérents de lettres d'informations comprenant une revue de presse incluant les résultats des recherches scientifiques jugés les plus significatifs,
- l'organisation le 10 octobre 2017 à l'auditorium du Ministère de la Solidarité et de la Santé d'un colloque ayant pour thème : « Nouvelles pistes de soins et de recherche en psychiatrie ». Ce colloque fera l'objet d'une publication à paraître en 2018 (Schizo-Infos n° 8).

Par ailleurs, une collaboration est en discussion avec le SHU de l'Hôpital Sainte Anne à Paris (Pr M.O. Krebs) pour une participation à des essais cliniques dans le cadre des recherches « Empowerment » ou « capacité d'agir » des malades et de leurs proches, un chemin vers le rétablissement.

3 - MALADES ET PROCHES « ACTEURS DE SOINS »

En 1998, le terme « empowerment » n'existait pas mais l'idée contenue dans l'objectif 3 des statuts cité plus haut, en exprime l'idée et s'est traduite dans les actions menées en 2017.

a) Représentation des usagers. C'est la loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » qui a imposé la présence des usagers dans les différents niveaux d'organisation du système de santé. Schizo ? ...Oui ! est habilitée pour cette représentation.

A ce titre au niveau national Schizo ?... Oui ! a adhéré à Schizo Assos Santé lors de la création de l'UNAASS..

Au niveau régional, en Ile de France, l'association est présente dans :

- le Groupe de Réflexion sur la Santé Mentale (GRSM) mis en place par la Commission régionale santé/autonomie(CRSA) de l'Agence régionale de Santé (ARS) Ile de France
- la Commission des Usagers de la Clinique de Saint Mandé 94160 (groupe Inicea) et de la SPASM (Société parisienne d'aide à la santé mentale) 75008 qui comporte plusieurs établissements de différents types.
- l'hôpital André Mignot au Chesnay (78) et aux Hôpitaux de Plaisir (H Charcot).

b) Information des patients et de leurs proches sur la maladie, les soins et les droits.

1) Les Permanences Téléphoniques.

Les appels (anonymes) font l'objet d'un compte-rendu qui, analysé en fonction de 245 items, est rentré dans un document Excel en vue d'études statistiques.

En 2017, 945 appels ont été reçus pendant 143 jours de permanence (250 heures).

Une première analyse statistique montre que les appels proviennent de la région parisienne (39%) de province (51%) d'outre-mer (La Réunion et Martinique) (3%) ou de l'étranger (Maroc, Algérie, Suisse Canada) (3%).

95% des appelants sont des patients (536) ou des proches (317), le plus souvent des mères. Quelques appels aussi viennent de professionnels.

Hormis les professionnels, ceux qui appellent manifestent un besoin d'être écoutés (44%) ou de s'exprimer (12%), d'avoir des informations (34%) ou des conseils (10%). 8 patients et 4 mères appellent assez souvent : ils ont besoin de parler à quelqu'un qui peut les rassurer.

Les personnes qui appellent le font parce qu'elles sont confrontées à des difficultés.

Parmi les soucis rencontrés nous pouvons relever :

De la part des patients : le manque d'information sur les médicaments et les effets secondaires (embonpoint...), la durée du traitement, la solitude, la réinsertion professionnelle, les difficultés à trouver un psychiatre ou un psychologue dans les "déserts médicaux", les ressources financières ...

De la part des proches : si les proches s'informent aussi sur les traitements, leurs effets secondaires, la réinsertion professionnelle ou la possibilité de trouver un hébergement adapté (pour mettre fin à une cohabitation qui se prolonge,) c'est essentiellement au moment des crises psychotiques survenant après des arrêts de traitement qu'ils appellent parce qu'ils se heurtent alors souvent au refus d'intervenir des équipes soignantes. A leur signalement il est parfois répondu : « on ne peut rien faire, il faut attendre que il ou elle commette un délit, alors la police interviendra ». Ce refus de soigner est à nos yeux inadmissible car mettant en danger le malade du point de vue médical, social, vital. Même si c'est moins souvent qu'il y a quelques années, est aussi mentionné le refus de certains médecins de rencontrer les familles alors qu'elles hébergent le malade et qu'elles se sentent démunies devant la maladie. Les proches interrogent aussi comment agir face au malade (il ne fait rien, il devient violent...) Certaines situations délicates entraînent plusieurs appels.

Si les appelants le souhaitent, des documents leur sont envoyés gratuitement.

FORMATION DES ECOUTANTS

En vue d'améliorer la formation des écoutants et de développer ce service, une formation à l'écoute "réflexive/empathique" de 2 jours a été assurée par Madame Fabienne Mathieu qui contribue à la formation des écoutants de SOS Amitié. Cinq personnes ont suivi ce stage en septembre 2017.

Ce service sera complété par des formations dans d'autres domaines pour répondre de façon pertinente aux questions des appelants. Ces formations suivraient les programmes expérimentés en 2007, 2008, 2009 et 2010 pour les bénévoles de l'association. La première session (en internat) pourrait avoir lieu à Paris fin 2018 ou début 2019.

2) **Soutiens individualisés** : Un petit nombre de personnes ont besoin d'une aide personnalisée dans leurs démarches. Il s'agit le plus souvent de personnes d'origine étrangère maîtrisant parfois mal la langue française écrite ou vivant des situations particulièrement difficiles. En 2017, 5 personnes ont ainsi fait appel à nous.

3) en Ile de France, tenue de groupes de parole mensuels

Ces groupes sont animés par la psychologue. L'un, destiné aux proches, existe depuis des années. Il a lieu le 1er samedi du mois de septembre à juillet et réunit de 3 à 8 personnes, le nombre idéal étant de 6 à 8. En 2017, 17 personnes y ont participé.

Le groupe de parole patients (2ème dimanche du mois) a été mis en place à la demande expresse d'adhérents.

4) à Paris, permanences bimensuelles à la Maison des Usagers de l'Hôpital Sainte Anne.

Schizo ? ... Oui ! assure une présence deux mercredis après midi par mois à la Maison des Usagers.

5) à la demande, diffusion gratuite de documents.

Il s'agit des plaquettes du Psycom 75 et des publications de l'association :

- un dépliant informant sur la maladie, sa prise en charge médicale et sur l'association,
- une brochure destinée aux proches,
- la « lettre d'information de Schizo ? ... Oui ! en cours,
- le programme trimestriel des activités de la section Ile de France en cours,
- éventuellement la Bande dessinée « L'Eclipse d'un Ange » rééditée à 1000 exemplaires et distribuée lors des expositions,
- éventuellement les numéros encore disponibles de « Schizo-Infos », publication référencée de l'association (ISSN 1950-4004), soit les numéros 2 et 3 « Psychiatrie, l'accès aux soins, un droit pour le malade, un devoir pour la société, le constat, les préconisations », le n°4 « Evaluation du handicap psychique », le n°6 « Que sait-on aujourd'hui de la Schizophrénie » (actes du colloque 2013) et le DVD.

AIDES FINANCIERES A L'EXPRESSION DE PERSONNES TOUCHEES PAR LA MALADIE

Aide à la réalisation du court métrage « Vous avez dit rétablissement ? »

Le Docteur Estingoy psychiatre à l'hôpital Saint Jean de Dieu à Lyon se proposait de faire réaliser un film " Vous avez dit rétablissement", avec des patients du CAT du Foyer des Célestins à Lyon. Les patients sont les "acteurs" qui s'expriment dans ce court métrage. Elle a demandé à notre association de contribuer à sa conception et à son financement à hauteur de 1400€.

Aide à la publication de la bande dessinée « La montagne Escarpée »

Cette bande dessinée écrite par une adhérente a fait l'objet d'une convention avec l'éditeur de façon à permettre son lancement. Schizo a acheté 200 exemplaires que nous comptons vendre au prix public (15€) lors de stands et de manifestations.

PARTICIPATION A L'ORGANISATION D'EVENEMENTS SUR LE THEME DU RETABLISSEMENT

En Ile de France, Marie-Agnès Letrouit a fait partie du comité d'organisation de la journée organisée le 21 mars 2017 à la Cité des sciences et de l'industrie par le Groupe de réflexion sur la santé mentale de l'Agence régionale de santé intitulée « Santé mentale, rétablissement et travail : histoires et parcours en Ile-de-France ». Comme l'année précédente, le colloque a largement donné la parole aux patients ainsi qu'à leurs employeurs. La salle (250 personnes) était comble.

SOUTIEN AU DEVELOPPEMENT DE LA FORMATION DES PATIENTS ET DES PROCHES (EDUCATION THERAPEUTIQUE)

Il peut s'agir de programmes standardisés au niveau national ou international par exemple le programme P.A.C.T. pour les patients ou le programme Profamille pour les proches. ; dans certains cas, il s'agit de réunions plus informelles organisées par les soignants de quelques Centres Médico Psychologiques ou services de CHU telles que les réunions organisées par le Dr Philippe Nuss à l'Hôpital Saint Antoine à Paris. Schizo ? ... Oui ! est intervenu à Strasbourg et au Mans pour le lancement de formations Profamille.

INFORMATIONS A L'EGARD DES ADHERENTS DE SCHIZO ? ...OUI !

EN 2017, les adhérents de Schizo ?... Oui ! ont reçu trois « Lettres de Schizo ?... Oui ! » en janvier, avril et septembre ; une « Revue de Presse » en septembre et en novembre une « Lettre d'information » qui regroupe des informations et la revue de Presse. Cette formule associant information et revue de presse a été ensuite poursuivie en 2018 en janvier, mars et mai. Ces livrets de huit pages sont adressés sous forme numérique aux adhérents ayant une adresse électronique et par voie postale aux autres.

4- INTERVENTIONS AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS

(Législation et organisation des soins)

A l'occasion des Elections présidentielles, une lettre aux candidats a tenté de les alerter sur la question de l'internement en prison de délinquants incarcérés suite à un délit commis à cause de leur pathologie non traitée car non diagnostiquée. Cela a été exprimé à nouveau dans une lettre envoyée aux Ministres chargés de la Santé et de la Justice en décembre 2017. Schizo ? ... Oui ! est intervenue également en juillet lors de l'affaire de l'émission Fort Boyard

a) **Accès aux soins :**

Marie-Agnès Letrouit a alerté à plusieurs reprises l'ARS IdF sur les difficultés d'accès aux soins de certains patients alors même qu'ils sont en crise. Elle a ainsi témoigné que les proches qui cherchent à faire soigner un malade s'entendent trop souvent répondre : « Il est majeur ! s'il ne veut pas se soigner, on ne peut rien faire, il faut attendre qu'il commette un délit, alors la police interviendra. » ce qui explique avec la toxicomanie la présence de nombreux patients en prison.

b) **Continuité des soins :**

Ce point est en lien direct avec le précédent et là encore nous avons eu à intervenir. Une action nationale serait à entreprendre. On note de grandes différences de ce point d'un secteur à l'autre.

c) **Droits sociaux :**

La section Ile de France a été alertée sur les difficultés de logement de nombreux patients notamment à Paris. Un essai d'intervention a été un échec.

5- ACTIONS de SOLIDARITE de PROXIMITE

Il conviendrait de rattacher à ce chapitre les soutiens personnalisés décrits au paragraphe 3.e. Nous n'y reviendrons pas et décrivons ici les activités de loisirs proposées à nos adhérents.

Séjour de vacances à St Jean de Monts (12-17 juin 2017). Cette semaine de vacances non médicalisées et purement amicales a réuni 6 personnes, patients et amies. Elles se sont passées dans une ambiance chaleureuse.

Activités de loisir dominicales à Paris. Ces activités sont totalement animées par une dizaine de bénévoles, amis non directement concernés, patients ou proches. Elles ont lieu le dimanche après-midi de 14h30 à 17h30. Elles se terminent par un goûter.

Réunions Agir en Ile de France. Elles ont lieu une fois par mois et réunissent des bénévoles de la région pour échanger sur leurs activités de rencontres.

Ce sont donc environ 60 personnes qui ont participé à une des activités proposées à Paris.

La gestion de 2017 laisse apparaître un résultat négatif - **8 690 euros** contre un résultat positif + **21 196 euros**

en 2016 (pour mémoire 24 590 euros en 2015, + 12 170 euros en 2014, +3 597 euros en 2013).

L'association est en déficit.

Cependant, à la fin de l'exercice, les réserves s'élèvent à 55 765 euros. Et, rappelons qu'une association n'a pas vocation à faire des bénéfices.

Voici les principales caractéristiques des comptes de 2017.

Recettes :

Le total des subventions s'élève cette année à 69 000 euros contre 117 000 euros en 2016, soit en recul de 48 000 euros

- Subvention Ministère de la Santé : 60 000 euros comme l'an passé
- Subvention Mairie de Paris : 5 000 euros comme l'an passé
- Subvention UNCPSY : 1 000 euros comme l'an passé
- Subvention Grand Orient De France : 3 000 euros

Contrairement aux apparences, ce n'est pas 2017 qui est atypique mais 2016, avec 2 subventions exceptionnelles (CPAM, 30 000 €, et Fondation Janssen, 10 000 €) reçues pour mener des actions non pérennes qui se sont clôturées fin décembre 2016. La dotation de 2016, 69 000 €, est en fait voisine de celle de 2015, 77 000 €.

- Les produits financiers sont inchangés, 421 euros contre 419 euros en 2016
- La vente de DVD, 15 euros contre 206 euros en 2016
- **Les cotisations et dons s'élèvent à 22 070 euros contre 21 351 euros en 2016 ; il faut y ajouter les dons manuels : 4 839 euros contre 5 666 euros en 2016**

Dépenses :

Les charges totales de 2017 qui s'élèvent à 105 159 euros sont en recul de 18 592 euros par référence à celles de 2016 qui étaient de 123 751 euros.

1) Certaines charges ont augmenté de manière significative (plus de 1 000 euros)

Nouveau défi :	1 200 euros
Honoraires « social »	2 810 euros (édition feuilles de paie)

D'autres ont diminué

Colloques/conférences/forum :	- 2 644 euros
Publicité relations publiques :	- 2 493 euros
Voyages et déplacements :	- 2 076 euros
Ou disparu : Défi Wind Janssen	- 7 657 euros

3) Salaires et charges sociales

Ces 2 postes s'élèvent en 2017 à 50 201 euros pour le premier et 22 024 euros pour le second.

- Salaires : - 6 354 euros
- Charges sociales : - 1 778 euros

La diminution est liée à une provision exceptionnelle en 2016 pour congés payés, provision qui n'avait été faite les années précédant 2016.

Fonds dédiés :

Il n'y a pas de fonds dédiés : le total des charges affectées aux actions est supérieur au total des subventions.

Résultat :

En 2017, l'équilibre recettes dépenses est rompu. Ce qui peut se résumer simplement.

En 2016, le bilan était positif +21 196 euros. Les subventions diminuent de 48 000 euros. A charges égales notre déficit aurait dû être de : $21\ 196 - 48\ 000 = - 26\ 804$ euros

Heureusement, **l'association a été en mesure de contenir ses dépenses** qui ont diminué de 18 592 euros. Le déficit est moins important (-8 690 euros) que ne le laissait prévoir la seule baisse des subventions.

L'objectif visé en 2016 d'être à **l'équilibre en 2017 eût été pratiquement atteint si nous avions renoué avec le niveau de subventions (77 000 euros) de 2015.**

En 2017, les subventions (69 000 euros) n'ont couvert que 66 % des charges de fonctionnement (105 159 euros) contre 100% en 2016. Le tiers restant à acquitter a absorbé nos cotisations, dons et dons manuels (22 070 euros+ 4 839 euros) et même écorné nos réserves.

Ceci est dommageable, les cotisations et dons ayant vocation à renforcer les fonds propres de l'Association, fonds sans lesquels elle ne peut développer sereinement ses actions.

Nos réserves de trésorerie restent confortables. Elles risquent d'être sollicitées en 2018. Elles le sont déjà. D'une part, les subventions arrivent tard dans l'année, au mieux au début de l'été. Alors que les charges n'attendent pas.

D'autre part, nous avons dû nous séparer de notre unique salarié à temps plein. Ce n'est pas une décision qui se prend à la légère. Nous avons consulté un avocat qui nous a guidé et continue de nous assister pas à pas dans cette démarche de licenciement pour faute grave. Recourir à un avocat était indispensable mais pas gratuit... pas plus que le solde de tout compte.

Qu'en sera-t-il de l'avenir ? Nous ne recrutons personne dans l'immédiat, ce qui soulage nos finances et nous trouvons dans l'Association les compétences et l'énergie qui nous seraient utiles. Notamment pour retrouver un niveau de subventions compatible avec l'exigence de nos missions.

RAPPORT D'ORIENTATION 2019 : PROPOSITIONS

La discussion du rapport d'orientation est le moment le plus important de l'assemblée générale. En effet, c'est cette dernière qui, par son vote, décide la politique que le conseil d'administration et les membres de l'association auront à mettre en œuvre.

Précisons que certaines décisions dépendront des audits en cours, dont certaines nous seront imposées, notamment en ce qui concerne la sécurisation réglementaire au plan de la protection des données informatiques par exemple.

I] QUELLE ASSOCIATION VOULONS-NOUS ?

Le développement de nos missions nécessite de :

A- Renforcer ses moyens en bénévoles de façon générale, et plus particulièrement sur des compétences précises telles que informatique, évènementiel etc.

B- Structurer notre communication à plusieurs niveaux :

- Du bureau vers les adhérents
- Des adhérents entre eux
- Avec les pouvoirs publics et ses diverses administrations pour faire avancer nos projets et l'adaptation législative nécessaire
- Informer le grand public pour destigmatiser la schizophrénie et faciliter l'accès aux soins pour permettre le rétablissement du malade.

B- Augmenter le nombre de correspondants des sections locales.

C- Promouvoir et renforcer la représentation des associations d'usagers du système de santé et la psychoéducation de la façon suivante :

1) Accentuer notre collaboration avec FRANCE ASSOC SANTE (anciennement CISS) qui promeut la participation des usagers à tous les niveaux du système de santé. Nos adhérents sont encouragés à s'inscrire aux formations qui sont organisées en région.

2) Réactiver nos partenariats locaux avec l'Union Nationale des Familles de Malades et Handicapés Psychiques (UNAFAM), l'Union Nationale pour la Prévention du Suicide (UNPS).

3) Reprendre contact avec le Collège pour la qualité des soins en psychiatrie.

4) Se former à la représentation des usagers dans les établissements de santé publics et privés.

5) Diffuser le programme de psychoéducation « Profamille » et l'information sur les programmes d'Education Thérapeutique.

II] POUR QUOI FAIRE ?

Nos statuts définissent 5 axes pour lutter contre le tabou qui entoure la schizophrénie. Ceux-ci sont toujours d'actualité. Parmi ceux-ci, les droits des malades et de leurs proches sont au cœur de l'action de SCHIZO ? ...OUI !

I-DÉFENSE DES DROITS DES MALADES ET DE LEURS PROCHES

A - Droits des malades

Le droit d'accéder aux soins en toutes circonstances y compris quand le malade n'est pas en état de les solliciter doit être garanti

- 1) **Les samu doivent prendre en charge le patient** avec pour mission d'envoyer sur le lieu d'émergence de la crise au moins une personne compétente, connaissant la loi et les recommandations professionnelles et capable d'organiser, selon les cas, la prise en charge à domicile ou l'hospitalisation avec ou sans consentement.
- 2) Les soins doivent être conduits en tenant compte des **recommandations professionnelles de bonnes pratiques françaises** (Haute Autorité de Santé) ou internationales (OMS, World Psychiatric Association) et en utilisant les instruments d'évaluation disponibles et validés.
- 3) Les soins ne répondant pas aux bonnes pratiques pourraient être entrepris à titre d'expérimentation, avec l'accord écrit et éclairé du patient ou de son représentant et sous certaines conditions (déclaration, évaluation).
- 4) L'ensemble de ces soins doit être **accessibles partout en France**.
- 5) **Organiser les sorties d'hospitalisation pour éviter les arrêts de traitement** avec, pour conséquences, l'aggravation de la maladie, le développement de l'agressivité, des délits. La Haute Autorité de Santé doit se saisir du problème et émettre des recommandations professionnelles de bonne pratique concernant la levée d'hospitalisation.
- 6) Agir chaque fois que la situation l'exige pour **l'octroi de l'allocation compensatrice du handicap (AAH)** auprès des Maisons départementales des personnes handicapées et des psychiatres qui ignorent encore cette possibilité

B - Droits des proches et des aidants

- 1) **le droit à l'information générale et personnalisée** (c'est à dire sur le cas du proche malade), un droit d'ailleurs reconnu par le code de la santé publique.
- 2) **le droit à la psychoéducation conformément aux recommandations internationales de bonnes pratiques**. Cette formation doit être proposée à toutes les familles en particulier dans les établissements publics : sa mise en place doit être une condition à l'accréditation des établissements.
- 3) **la reconnaissance des proches s'occupant** directement d'un patient par un contrat de fait entre l'établissement, le malade et la famille impliquant pour celle-ci une formation, une aide à la prise en charge.

II] DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE SUR LA SCHIZOPHRENIE

- **Réitérer en 2019 LA COLLECTE DE DONS POUR LA RECHERCHE SUR LA SCHIZOPHRENIE** dans le cadre de notre convention avec la Fondation pour la Recherche médicale. Rendre notre action plus visible.
- **Organiser une rencontre entre les responsables de la FRM** et une délégation de l'association.

III] SOLIDARITE

- **Veiller au respect** des autres droits des patients en particulier le droit à la continuité des soins, à l'information du malade sur sa maladie et à une formation personnalisée à la gestion de la maladie et à la prévention des rechutes.
- **Appuyer les réclamations** reçues et en particulier celles concernant la communication du dossier médical.
- **Informers les patients sur leurs droits** sociaux et les soutenir dans leurs démarches pour faire respecter le code de déontologie par les équipes soignantes le cas échéant.

IV] PROPOSITIONS SOUMISES AU VOTE

- **Développer et améliorer** la PERMANENCE TELEPHONIQUE
- **Moderniser** le site SITE INTERNET
- **Elaborer une POLITIQUE DE COMMUNICATION AVEC LA PRESSE** (par exemple émission de communiqués réguliers ou non).
- **Ouvrir un espace courrier** des adhérents dans la lettre d'information
- Participer au plus grand nombre possible de COLLOQUES, CONGRES. Les adhérents intéressés par ce type d'activité doivent se faire connaître.
- **Relancer La Mad Pride** en partenariat avec le Collectif Schizophrénie etc.
- **Développer une action de formation en 2018**
- **Diffuser les expositions** « L'éclipse d'un ange", organisation de conférences, mise en place des Journées francophones de la schizophrénie, distribution de documents, permanence d'accueil au niveau local.

La réalisation de ce programme ne sera possible que grâce à l'engagement personnel de tous les adhérents.

Association SCHIZO ? ... Oui !

Bat D, 54 rue Vergniaud, 75013 PARIS

Compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire du samedi 18 mars 2017

MAISON DES ASSOCIATIONS 11 RUE CAILLAUX, 75013 PARIS

20 personnes présentes : 19 adhérents et une invitée, 59 adhérents sont représentés soit 78 votants

Les adhérents ont été convoqués par courrier postal expédié le 24 février 2017 suivi de l'envoi des documents préparatoires.

La réunion est ouverte à 14h30 ; 16 adhérents sont présents et 55 représentés, soit 71 votants

Présidente : Corinne DE BERNY

Ordre du jour de la réunion :

I-Examen du rapport moral et du rapport d'activité 2016

II-Examen du rapport financier 2016

III-Examen du rapport d'orientation 2017

I- Examen du rapport moral 2016 et du rapport d'activité 2016

Le détail des activités réalisées est précisé en annexe aux documents préparatoires à l'AG.

Michele Delorme, vice-présidente de Schizo-Oui, présente le rapport moral de l'année 2016 et le rapport d'orientation en soulignant la nécessité de prendre en compte tous les aspects de la vie des personnes malades, non seulement médicaux mais aussi sanitaires et plus encore sociaux.

La défense des droits et intérêts des personnes atteintes de troubles schizophréniques s'est donc essentiellement dirigée vers des actions de communication grand public, les plus à même de permettre la déstigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques (participation à des colloques, congrès et manifestations, diffusion de documents, organisation de réunions d'information) et de représentation auprès des pouvoirs publics et des institutions partenaires,

-le soutien et le conseil aux personnes atteintes de schizophrénie et à leurs proches,

-la permanence téléphonique 3 après midi par semaine

-le soutien à la recherche sous la forme de collectes de dons transmis à la FRM .

-l'information des adhérents sur les activités de l'association, édition et diffusion d'une newsletter trimestrielle et d'un document d'information annuel

-Informatique, lien avec la mad pride

-9 évènements à Paris et en province autour de l'exposition l'éclipse d'un ange ayant réuni près de 4000 personnes avec un taux de satisfaction de 90%

-Relations extérieures : l'UNAFAM, la Fondation pour la recherche médicale, l'Inserm et le réseau ScienSaS' . Représentation auprès des instances nationales (ministères des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes , de la Justice et de l'Intérieur), et régionales (collectif inter-associatif du système de santé, ARS).

Votes pour 59 ; abstentions 12

II- Examen du rapport financier 2016 : Approuvé à l'unanimité

IV-Examen du rapport d'orientation 2017

- mobiliser les adhérents et en augmenter le nombre, ne pas oublier les relances auprès des anciens adhérents
- continuer à développer la présence de l'association en région,
- développer des actions en direction des publics jeunes.
- développer des actions en direction des personnes atteintes de troubles schizophréniques et prison
- Importance de la prévention, nous avons jeté les bases d'une collaboration avec la fondation Deniker et le Professeur Marie Odile Krebs
- Actions de formation auprès des rectorats et enseignement supérieur
- Modernisation de nos moyens d'information
- Relations extérieures contacts entrepris en 2016 et poursuivis en 2017 : l'UNAASS dont la création sera effective le 21 mars, l'UNPS, le CNSM, la Mad Pride, le CCOMS
- Le contrôleur général des privations de liberté et des intervenants de terrain pour agir en direction des laissés pour compte de la psychiatrie, divers contacts ont été pris par Michèle Delorme afin de préparer une rencontre et un débat public qui seront suivis d'un manifeste à faire signer par des personnalités reconnues.
- Organisation d'un colloque le 1à octobre 2017 : nouvelles pistes de soins et de recherche en psychiatrie
- Le collectif schizophrénies dont l'assemblée générale se tiendra le 27 mars Le but est de créer un portail

d'information donnant un regard positif sur la maladie, une tonalité optimiste, de s'adresser à un public jeune, et de mettre l'accent sur l'éducation à la différence dans les écoles

- Les projets d'information des adhérents par la diffusion d'une revue de presse comportant plusieurs volets : initiatives politiques et textes de lois, la santé mentale dans les médias grand public, les avancées de la recherche médicale et sociale, les ouvrages et guides, les expériences de terrain encourageantes...
- La diffusion de la newsletter

Questions diverses

Plusieurs points ont été discutés

 Permanence téléphonique

 Lettre d'intention décrivant les revendications de l'association à soumettre aux candidats à l'élection présidentielle

V-Candidats élus pour le nouveau Conseil d'administration

Bertrand Assens, Monique Avnaim, Jean Louis Bouttier, Brigitte Brun-Bellay, Paul Cossé, Corinne de Berny, Matthieu de Vilmorin, Michèle Delorme, Stéphane Dubos, Marie Agnès Letrouit, Françoise Malavielle, Patrick Pajot, Martine Sinet, Evelyne Wagnon, Alain Wicker (Sous réserve de remplir les conditions requises)

L'assemblée générale est levée à 17h, le nouveau CA se réunira le 21 mars 2017

La secrétaire générale

La présidente