



RAPPORT D'ACTIVITES 2022

Schizo Oui | La Schizophrénie | Besoin d'aide ? | Qui sommes nous ? | Nos actions | Nous soutenir

L'ASSOCIATION D'USAGERS EN SANTÉ MENTALE

Schizo Oui est une association nationale qui, depuis plus de 25 ans, accompagne les personnes qui souffrent de troubles schizophréniques et apparentés, et leurs proches. Lors de son début, seulement un schizophrène sur cinq avait connaissance de son diagnostic. Or, cette maladie touche 1% de la population toutes catégories sociales confondues. Il est donc nécessaire de s'unir pour la combattre en ayant des objectifs précis. C'est la volonté de Schizo-oui, une association apolitique et indépendante de tout groupe de pression.

[SAVOIR PLUS](#)

Nouveau site web de Schizo ? ... Oui !

« La schizophrénie est une maladie psychiatrique caractérisée par un ensemble de symptômes très variables : les plus impressionnants sont les délires et les hallucinations, mais les plus invalidants sont le retrait social et les difficultés cognitives. Aujourd'hui, une prise en charge adaptée, combinant traitement pharmacologique et psychosocial, permet d'obtenir une rémission durable chez un tiers des patients. Les chercheurs tentent de mieux comprendre la pathologie et ses facteurs de risque. Ils cherchent aussi à identifier des marqueurs de sa survenue et de son évolution. Leur objectif : être en mesure d'intervenir le plus tôt possible et de prévenir la sévérité de la maladie. »

INSERM 2022. Dossier <https://www.inserm.fr/dossier/schizophrénie/> réalisé en collaboration avec Marie-Odile Krebs, directrice de recherche à l'Inserm (unité 1266, Institut de Psychiatrie et neurosciences de Paris) et chef de service au Groupe hospitalier universitaire psychiatrie et neurosciences de Paris, à l'hôpital Sainte-Anne.

~0~

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 APPARENTÉS, de réunir patients, proches ou amis, et d'encourager les recherches dans le domaine 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 Ville de Paris, des organismes privés comme certaines Sociétés qui contribuent dans le cadre des programmes de soutien aux ONG, en grande mesure par les cotisations des adhérents et les dons de particuliers.



Ses objectifs :

- Développer la Recherche sur la Schizophrénie,
- Intensifier l'Information sur cette maladie,
- Mettre au point, pour les malades et leurs proches, une véritable Formation,
- Garantir les Droits des malades, notamment l'accès aux soins,
- Aider à l'expression de la Solidarité de voisinage et internationale.

Schizo?...Oui ! a réalisé 25 ans d'actions **en faveur des personnes malades et de leurs proches**. Son nom est celui de la maladie. Des relents de stigmatisation publique subsistent encore, comme pour beaucoup des maladies qu'on considérait sans issue. Pour autant, si le nom disparaissait, la maladie serait toujours là, aussi longtemps que durerait l'absence d'un traitement efficace.

Le malade a tout simplement les droits dont bénéficie tout citoyen, et leur exercice plein et entier doit être sauvegardé ou rétabli.

La société a le devoir d'assurer :

- Un accès aux soins rapides, facile et digne pour tous les malades partout en France et en toutes circonstances,
- Une prise en charge conforme aux recommandations de l'HAS et aux « bonnes pratiques internationales » postulant pour les malades un suivi-médico-social attentif avec accès aux techniques de réhabilitation et pour les proches le droit d'être informés, aidés et soutenus,
- La continuité des soins à la sortie d'une hospitalisation par la recherche scrupuleuse d'une alternative pérenne.

L'accès aux soins des personnes incapables de consentir est un droit pour le malade, un devoir pour la société. « C'est la maladie qui prive le malade de la liberté, ce sont les soins qui la lui rendront ».



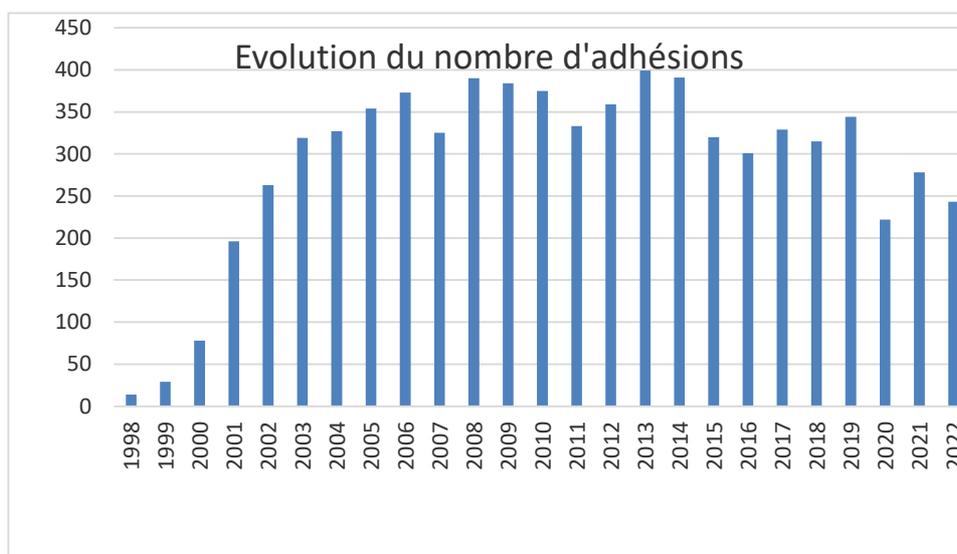
ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION

LES ADHÉRENTS

Le nombre d'adhérents est en diminution : 246 adhésions *familiales, individuelles ou associatives ont été enregistrées en 2022* dont 44% sont franciliens et 46 % provinciaux et outre-mer. Le fort pourcentage des adhérents franciliens s'explique par l'importante présence de l'association dans cette région et par les diverses animations qui y sont proposées tout au long de l'année. Cependant, la proportion des adhérents provinciaux en 2021 et 2022 a augmenté.

Parmi les adhérents, 32 déclarent souffrir de schizophrénie. Il est intéressant de constater que ce nombre évolue lentement mais régulièrement depuis 1998 : ils étaient 5 en 2003, 25 en 2010, 49 en 2020, 32 en 2021. 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.

L'évolution du nombre d'adhérents entre 1998 et 2022 est représenté ci-dessous :



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION ET LE BUREAU

Lors du CA du 11 septembre 2021 Mme Letrouit, fondatrice de l'association en 1998, a laissé sa place de présidente à M. François Cadillon pour un mandat de 2 ans.

Le nouveau Président François Cadillon est un ingénieur de formation qui occupe des fonctions dans le secteur privé en tant que vice-président Europe Continentale pour une société américaine d'édition logicielle. Issu d'une famille de 5 enfants, son vécu familial l'a amené à s'engager dans le domaine de la santé mentale et tout particulièrement de la schizophrénie. Son frère Bernard Cadillon avait été diagnostiqué de schizophrénie vers l'âge de 20 ans et vit depuis avec la maladie. Bernard est adhérent de Schizo Oui depuis de nombreuses années et membre du CA depuis 2020.

La composition du Bureau et du Conseil d'Administration est la suivante en 2022 :



Membres du Bureau	
Président	FRANCOIS CADILLON
Secrétaire	VALERIE DEBRUYNE
Vice-Secrétaire	BERNARD CADILLON
Trésorière	MARIA CADILLON

Membres du CA	
Membres élus du CA	MARIE-AGNES LETROUIT
	Monique AVNAIM
	Evelyne WAGNON
	Jean-Louis BOUTTIER
	Bertrand ASSENS
	Fabrice PREVOST
	Jean-Michel ALBOUY

L'Assemblée Générale de l'association a eu lieu le 13 mai 2022 en visio-conférence.

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 cohabitent avec d'autres associations locales, parfois 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) Evelyne Wagnon,
- Représentant des Usagers (78) Stéphane Dubos.
- *Pays de la Loire*, (44,49,53,72) : Jean Louis Bouttier,
- *Hérault* (34) Béziers : Catherine Ménager,
- *Bouches du Rhône* (13) Salon de Provence : Martine Collerais,
- *Côte d'Armor* (22) Plestin-les-Grèves : Alice Diascorn,



Schizo? ...Oui ! entretient des liens particulièrement étroits avec les *associations membres du Collectif Schizophrénies* à Colmar, Marseille, Saint Etienne et Château-Gontier ce qui permet des actions en partenariat comme l'édition de la lettre d'information ou l'organisation d'expositions.





Enfin, des associations locales adhérent à Schizo ? ...Oui ! : AFAMPSY (Fécamp), Espoir 35 (Rennes), Délégations UNAFAM 37 et 58.

BÉNÉVOLES

L'association bénéficie non seulement du travail des correspondants, des membres du conseil d'administration et du bureau, mais aussi de celui de nombreux autres bénévoles. Ceux-ci sont le plus souvent des adhérents, mais pas uniquement. Certains sont des malades que nous tenons à remercier tout particulièrement. Ces bénévoles nous aident au secrétariat, par la tenue de permanences d'accueil comme celle de la Maison Des Usagers de l'hôpital Sainte-Anne, par l'animation de certaines activités du « Club Amis Plus » en Ile de France, l'organisation matérielle des événements, la rédaction de la Lettre d'Information etc. Leur nombre varie en fonction des besoins.

L'association compte à peu près **14 bénévoles**. **Le nombre total d'heures de bénévolat consacré à l'association est de 3 200 en 2022.**

En 2022, plus de 100 heures de permanence d'accueil ont été assurées à la Maison Des Usagers de l'hôpital Sainte-Anne par plusieurs bénévoles.

SALARIÉS

L'association fonctionne avec une salariée employée à temps partiel 90h/mois (0,60 ETP), **Mme Catherine Feuillet, en sa qualité de psychologue clinicienne** est garante de la qualité des permanences téléphoniques mises à la disposition du public trois après-midis par semaine et en assure elle-même deux. Dans ce cadre et en vue du rapport d'activité, elle revoit les comptes rendus d'entretien et en fait postérieurement une analyse. Une exploitation statistique de ces données permet d'avoir une vue intéressante des préoccupations des appelants (voir annexe 1).

Elle consacre en outre 20 % de son temps de travail aux activités du programme « Club Amis Plus » Agir en Ile de France : en particulier elle encadre une activité et un groupe d'échange mensuel ouvert aux patients (voir annexe 2). Outre ces travaux en relation avec sa qualification de psychologue clinicienne, son contrat de travail prévoit aussi des travaux administratifs comme le suivi du courrier arrivé et le classement de documents.

LA GOUVERNANCE ET L'ANIMATION DE L'ASSOCIATION.

Dans le but d'améliorer le fonctionnement de l'association, le cabinet extérieur « Futur antérieur » avait été sollicité les années précédentes en vue de réaliser des recommandations visant à rendre les actions de l'association plus efficaces et à la pérenniser.

La gouvernance menée suit les préconisations exprimées par ce cabinet quant à l'organisation fonctionnelle, l'animation de la structure et son fonctionnement interne, avec une dimension citoyenne et démocratique de l'organisation.

Au-delà de la simple direction de la structure associative, les instances de gouvernance visent en permanence à la mise en perspective de l'association et notamment la mise en projets de la structure : pourquoi faire, qu'y a-t-il derrière, que voulons-nous ?



RELATIONS EXTÉRIEURES

International: À l'échelon international, l'association est membre de :

* **GAMIAN-Europe** (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks). Matthieu de Vimorin fait partie d'une équipe éditoriale (Gamian et EUFAMI) qui va éditer *un guide pour le patient et pour l'aidant sur la schizophrénie (en Anglais)*.



National: À l'échelon national, l'association est membre de :

* **FRANCE ASSOS SANTÉ (UNAASS)**.

SCHIZO? ...OUI! (représentée par Monsieur Patrick Pajot) était présente depuis plusieurs années au Conseil d'Administration du CISS Ile de France qui a évolué en UNAASS. Lors de la constitution de l'UNAASS le 21 mars 2017, selon les dispositions de la loi du 26 janvier 2016 sur la modernisation du système de santé, l'association y a adhéré.

* **UNAFAM**, Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et /ou handicapés psychiques.

* **ARGOS 2001**, association de personnes touchées par un trouble bipolaire.

* **COLLECTIF SCHIZOPHRENIES**

SCHIZO ?...OUI ! !est également membre fondateur du Collectif Schizophrénies qui associe le savoir-faire de 6 associations françaises :

1. Schizo Espoir (Colmar),
2. SCHizo'jeun'S (Château-Gontier),
3. Schizo?... Oui ! (Paris)
4. Solidarité-Réhabilitation (Marseille)
5. Les assiettes chinoises SAFERS (Nantes)
6. Positive Minders (Lausanne)
7. L'Îlot (Lausanne)
8. TPTP Troubles psychiques -Tous partenaires (Strasbourg)

Le Collectif Schizophrénies est présidé par Corinne Oddoux et nos représentants sont François Cadillon, Matthieu de Vilmorin, Patrick Pajot, Maria Cadillon, Evelyne Wagnon et Yasmina Zreiki.

Maria Cadillon a représenté l'association aux réunions du Conseil d'Administration et à l'AG du Collectif en 2022.

Le Collectif poursuit sa *mission d'information* notamment à travers le **portail <http://www.collectif-schizophrenies.com>** lancé en décembre 2017 et sa présence auprès des institutions. *Le Collectif a participé aux réunions du Conseil National de Santé Mentale* et d'un groupe de travail puis d'une commission ayant abouti à l'élaboration d'un décret et d'un



projet d'instruction d'application de la loi sur la modernisation du système de santé.

Le Collectif Schizophrénies s'est impliqué aussi dans la préparation des Journées de la Schizophrénie en mars 2022.

Parmi les autres organismes nationaux avec lesquels Schizo?... Oui ! est en contact, nous pouvons citer :

- la Fondation FondaMental,
- UNPS : à Paris, l'association participe activement à la Journée nationale de la Prévention du Suicide
Bernard Cadillon membre du CA de Schizo ?...Oui ! a participé à plusieurs reprises en 2022 à des réunions de l'UNPS, avec la participation de 20 associations de l'Ile de France, ce qui permet de prendre contact avec entre autre : SOS amitié qui gère surtout les appels de jeunes (le 3114) en lien avec le SAMU, SOS suicide Phénix, Suicide Ecoute, Santé et Famille (Nord) ou bien Night Line France pour étudiants.
- la Fondation Deniker,
- la Fondation Chantelix

Régional

En région, Schizo ?...Oui ! est membre de :

CReHPsy Pays de Loire. Jean-Louis Bouttier a représenté l'association aux réunions suivantes :

- 13 janvier : AG du CReHPsy à Angers,
- 24 février : CSS (Conseil Scientifique et Stratégique) à Angers (en distanciel),
- 14 avril : CA CReHPsy à Angers,
- 2 et 3 juin : Congrès Réhab à Angers,
- 16 juin : CSS à Angers (en distanciel),
- 20 octobre : CA CReHPsy à Angers (en distanciel),

Parmi les autres organismes régionaux avec lesquels Schizo?... Oui ! est en contact, nous pouvons citer :

- la Société Parisienne d'Aide à la Santé Mentale (Ile de France),
- le Psycom (Ile de France),
- la Maison des Usagers de Sainte-Anne (75)
- sections de l'UNAFAM 35, 37, 58, 67, 78,92, 94,95
- AFFAMPsy (76).
- ScienSas
- L'INSERM

RELATIONS AVEC LES ADMINISTRATIONS

Quant aux administrations, Schizo?... Oui ! est en contact avec :

Administrations nationales :

- Le Ministère des Solidarités et de la Santé, (notamment la DGS),
- Le Ministère de la Justice,
- Madame Dominique Simonnot Contrôleure Générale des lieux de privation de liberté.



Administrations et services de santé régionaux :

Ile de France :

- 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 SHU de l'Hôpital Sainte-Anne à Paris, (Pr MO Krebs)
- le Samsah Prepsy (75) (Dr Gozlan).
- le Service Santé Mentale et Exclusion Sociale du CH Sainte-Anne (Dr Mercuel),

Rhône-Alpes-Auvergne

- le Centre Hospitalier le Vinatier à Lyon (69) (Pr. N Franck),
- le CHS Saint Jean de Dieu à Lyon (69) (Dr P Estingoy),

Alsace

- le Centre Hospitalier de Rouffach(68),

LES ACTIONS 2022

Elles sont présentées ici en fonction des 5 objectifs énumérés dans ses statuts et cités plus haut, à savoir :

Objectif 1 – FORMATION ET INFORMATION DU PUBLIC

Un premier Appel à Projet (AAP) dans le cadre du FNDS (Fond National pour la Démocratie Sanitaire) a lieu en mai-juin 2021, auquel l'association ne réponds pas. Le budget du FNDS étant largement sous exécuté (des crédits d'environ 5 M€ étaient disponibles), France Assos Santé se mobilise pour que le reliquat du FNDS revienne aux associations qui remplissent les critères, avec un calibrage plus élevé des AAP et potentiellement des financements de projets associatifs hors appel à projet. Un 2ème Appel à Projet est lancé en décembre 2021 auquel Schizo Oui répond.

En février 2022 les membres du comité de pilotage du FNDS du Ministère de la Solidarité et de la Santé, émettent un avis favorable au financement de Schizo ?...Oui ! pour son appel à projet III « conception et mise en place d'une formation à destination des personnes malades et proches co-construite avec des pairs-aidants ». En juin 2022 une convention a été mise en place par le ministère et signée par la présidence de l'association.

Le projet est rapidement présenté aux administrateurs et partenaires pour appel à collaboration.

Lors du CA du 9 avril 2022, deux nouveaux bénévoles se sont présentés, Mme Yasmina Zreiki et M. Malo Brault ; l'approbation a été votée pour les intégrer dans le dispositif de coordination de la formation subventionnée par les FNDS.

Les lignes directrices du projet du FNDS sont de même exposées à tous les adhérents le 13 mai 2022 en session plénière de l'Assemblée Générale, pour la validation des orientations et appel



à collaboration. Pour pouvoir assurer l'exécution du projet, l'assemblée approuve l'embauche de personnes. L'association exprime aussi la volonté d'accueillir dans le futur des volontaires au titre de l'engagement de Service Civique et accorde de faire une demande d'agrément.

Dès fin mai 2022 une équipe de projet initialement bénévole est mise en place, dont Maria Cadillon, Evelyne Wagnon, Yasmina Zreiki et Malo Brault. Ce dispositif a constitué la colonne vertébrale du projet tout du long. L'équipe identifie les besoins et définit très rapidement les modalités de travail collaboratif et en équipe avec la mise en place de l'espace de travail commun pour les fichiers de gestion (contacts dans le réseau de partenaires, intervenants potentiels aux sessions/colloques à organiser, liste des personnes préinscrites, agendas préliminaires, etc...).

En parallèle, un système de gouvernance a permis l'orchestration de l'équipe et l'organisation du travail à faire, avec notamment une réunion hebdomadaire récurrente se tenant en visio (tous les jeudis à 17h30), permettant aux bénévoles de partager avec les autres membres de l'association. La participation est régulière entre François et Maria Cadillon, Yasmina Zreiki, Evelyne Wagnon, Malo Brault, avec la seule impossibilité technique pour Catherine Feuillet de rejoindre la réunion.

La recherche des thématiques, les prises de contact avec des potentiels intervenants, l'identification de bénévoles, les pairs-aidants souhaitant travailler dans le projet, se sont juxtaposés durant les semaines et les mois suivants.

Les dates du 4 février, 11 mars et 17 juin 2023 sont retenues.

Les vecteurs de communications nécessaires pour faire connaître le projet sont rapidement identifiés. Dès mai, l'association met à contribution ses propres moyens. L'équipe en charge de la permanence téléphonique de Schizo ? Oui !, constituée par Mme Catherine Feuillet et Mme Marie-Agnès Letrouit, est mobilisée pour informer les appelants sur cette initiative. L'équipe bénévole initie une campagne téléphonique pour reprendre contact avec les adhérents et amis de Schizo Oui des 5 dernières années.

Pour un meilleur encadrement de l'ensemble des personnes impliquées dans le dispositif, Mme Cadillon participe en juin 2022 à la formation de la Ville de Paris sur la thématique de la gestion des bénévoles au CAP 181 avenue Daumesnil à Paris XII.

En septembre 2022 le projet FNDS est présenté à l'AG du Collectif Schizophrénies afin de mobiliser toutes les associations fédérées autour de la Schizophrénie et pouvoir faire connaître les colloques à venir sur leurs sites web, groupes de Facebook, newsletters, etc.

Quant à Schizo Oui, plusieurs campagnes de communication numériques sont lancées dans le deuxième semestre de 2022 auprès des adhérents et du cercle de partenaires, par email et téléphone. Des communications postales sont aussi adressées aux adhérents en septembre, novembre et décembre (un exemple est la lettre d'appel à dons et adhésions du 13 nov 2022 envoyée à plus de 450 personnes par courrier postal). Les bordereaux d'adhésion sont aussi mis à jour avec un espace consacré à la préinscription à l'une des 3 sessions prévues en 2023.

En complément, dès octobre 2022, l'équipe effectue le lancement d'un projet de mise à jour du site web de Schizo ? Oui ! afin de pouvoir canaliser efficacement toutes les informations liées à l'organisation des sessions de formation / séminaires/ colloques /ateliers, non seulement sur l'organisation des colloques en amont, mais aussi pour la publication des contenus générés pendant ceux-ci. Un cahier de charges est préparé. La Société Mywebo est retenue pour cette



prestation.

Pour pouvoir assurer l'exécution du projet, deux contrats en CDD à temps partiel de 9 mois aux nom de Mme Zreiki et M. Brault sont établis en novembre 2022 et se terminant fin juillet 2023, pour les postes de gestion et de coordination (animation, réseau d'accueil, collecte des données, organisation des sessions etc...).

Des contrats de mission sont mis en place, des appels à intervention sont rédigés, des contrats de mission son préparés.

En décembre 2022, l'agenda préliminaire du premier colloque du 4 février est décidé, la réservation de la salle faite, les intervenants contactés, les thématiques retenues et les contrats de mission avec les intervenants préparés.

Objectif 2 – INFORMATION DU PUBLIC ET DESTIMAGTISATION

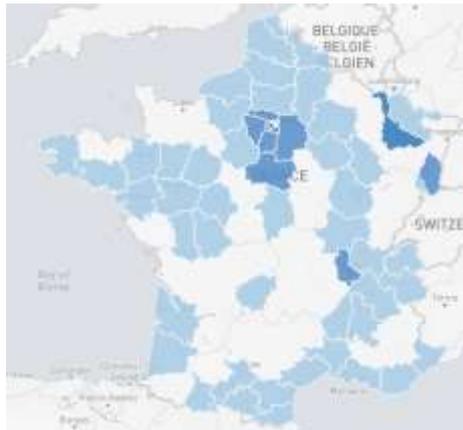
A) PERMANENCE D'ECOUTE TELEPHONIQUE ET GESTION DES DEMANDES D'INFORMATION

Depuis sa création en 1998, Schizo ? ...Oui ! assure une permanence téléphonique qui s'est beaucoup développée en 24 ans. Elle occupe aujourd'hui trois après-midis par semaine et elle a reçu une moyenne annuelle de 1125 appels sur les 10 dernières années. Nous atteignons un nombre total de **1493 appels en 2022 soit 119 appels de plus qu'en 2021.**

Toutefois la permanence est à la fois empathique et informative ce qui oblige les écoutants à se former dans de nombreux domaines. Elle est ouverte aux professionnels, patients, familles, amis et autres désirant s'informer sur la schizophrénie, sur les modalités de soins, etc.

Cette permanence est assurée par Catherine Feuillet, psychologue clinicienne salariée, et Marie-Agnès Letrouit, fondatrice de l'Association et mère de malade. Outre l'expérience acquise sur le tas, cette dernière a suivi diverses formations dont plusieurs organisées par la division psychiatrique des CEMEA (Centres d'entraînement aux méthodes d'éducation active). Toutes deux ont en outre suivi en 2007 un des week-end de formation organisés par l'association avec l'aide du Pr Franck Baylé (Paris Descartes) à l'intention de ses bénévoles. En 2018, elles ont toutes deux (avec 4 autres bénévoles) suivi la formation à l'écoute « réflexive/empathique » dispensée par Madame Fabienne Mathieu qui contribue à la formation des écoutants de SOS Amitié et proposée par SCHIZO ? ...OUI ! à ses bénévoles.

Les appels, anonymisés, font l'objet de notes codifiées selon 201 critères, retranscrites dans un tableau Excel et analysées en vue de faire ressortir des données statistiques faisant l'objet du rapport annuel.



La carte suivante illustre le nombre d'appels entrants français reçus en 2022 par la permanence téléphonique de Schizo ?...Oui !, en fonction du département d'origine (appels étrangers hors analyse).

L'attitude de la société vis à vis de la maladie change lentement mais d'importants défauts dans la prise en charge des malades et la continuité des soins subsistent.

B) MISE EN PLACE D'UNE PERMANENCE D'ECOUTE TELEPHONIQUE D'ORIENTATION JURIDIQUE

Face à un corps de règles juridiques toujours plus foisonnant, véritable dédale pour tout profane et a fortiori pour ceux dont les facultés mentales sont altérées, nous avons fait le pari d'étendre notre activité sur l'orientation juridique, afin que nos adhérents trouvent en notre association un fil d'Ariane, un fil conducteur qui leur permette de s'orienter dans cet ensemble complexe et de se diriger dans les situations difficiles.

Dans le cadre du droit des malades et d'accès aux soins de qualité, une permanence d'orientation et d'information juridique généraliste a été mise en place le **4 Novembre 2022**.

Cette permanence juridique généraliste a vocation d'apporter une information juridique de premier niveau sur les droits et obligations de chacun. Si une réponse immédiate ne peut être apportée, des recherches seront effectuées afin de fournir les renseignements utiles dans les meilleurs délais aux appelants, dans le but de les accompagner dans l'accomplissement des démarches et de les orienter vers un professionnel compétent du milieu médico-social-juridique. Nous développons un réseau de collaborateurs polyvalents et des d' avocats spécialisés en handicap et psychiatrie.

Ce service d'écoute et d'accompagnement est réalisé bénévolement par des salariés à temps partiel que consacrent leur temps non salarié à cette activité. Il est opéré par une équipe composée d'une conseillère Yasmina Zreiki– future diplômée en Droit de la santé à l'Université Paris Cité, assistée ponctuellement par un étudiant en Droit à l'Université Paris-Panthéon-Assas Malo Brault. Le service leur est confié de par leurs compétences en droit des usagers.

Des réunions multiples d'encadrement ont lieu entre Yasmina Zreiki et Malo Brault et des points de synchronisation en visio les jeudis.

Yasmina Zreiki et Malo Brault assurent la permanence le lundi matin de 9 h à 13 h, le mercredi matin de 9h à 13h, le jeudi sans interruption de 9h à 18h et le vendredi matin de 9h à 13h. La plateforme a été sollicitée dès sa mise en place avec un nombre important de demandes d'aides : 78 appels en novembre 2022 et 118 appels en décembre 2022.

Dès le mois de décembre Yasmina Zreiki a pris contact avec le directeur M. Beckers de la résidence LA VILLA, pour comprendre l'orientation des personnes handicapées vers la Belgique



Des droits menacés

En ce qui concerne la **schizophrénie**, les chiffres de l'année 2021 publiés dans le rapport annuel de l' *Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades, (rapport annuel 2021 de Santé Info Droits)* sont éloquentes :

- **47,4 %** des sollicitations téléphoniques avaient trait aux **droits des malades dans leur recours au système de santé** et
- **28,2 %** concernaient les **droits des personnes**.



Les droits des malades concernent principalement le droit à l'accès aux soins, à l'autonomie, à l'information, au secret et à l'indemnisation des risques sanitaires.

Les droits de la personne est une notion à la fois philosophique et juridique. Elle comprend notamment, le droit à la vie, à la sûreté, à l'intégrité physique et à la liberté d'aller et venir qui sont des droits fondamentaux, mais aussi les droits économiques, sociaux, judiciaires et politiques ainsi que le droit à l'égalité.

Plus globalement, d'après France Assos Santé ces thématiques ont augmenté par rapport à l'année 2020 de 15,8 % pour les droits des malades et de 22 % pour droits des personnes, toutes pathologies confondues (*ibidem*).

Famille	+ 22,8 %
Droits des personnes	+ 22,0 %
Pénal	+ 17,0 %
Droits des malades dans leur recours au système de santé	+ 15,8 %
Handicap, grand âge et dépendance	+ 15,1 %
Retraite, Chômage, RSA et autres prestations non liées à la santé	+ 12,6 %
Demande d'écoute et de soutien psychologique	+ 12,3 %

Ainsi, à la lecture de ces chiffres, il ne fait nul doute que ce phénomène tend de manière croissante à précariser la situation des personnes atteintes par la maladie, nous conduisant dès lors à envisager la mise en place d'un service d'orientation juridique au sein de notre association pour corriger la tendance croissance de sollicitations sur ces sujets.

Ils leur proposent une orientation concrète et les aident à construire une feuille de route pour le traitement de leur dossier de bout en bout, impliquant l'intéressé, les acteurs médicaux-sociaux des parcours de soins et l'autorité publique. Nos bénévoles apportent un suivi a posteriori de la communication téléphonique, pouvant aller dans des cas exceptionnels jusqu'à se déplacer personnellement

Le service d'orientation juridique est joignable par courriel sur yosdroits@schizo-oui.com .



Des résultats concrets pour faire valoir des droits

Par la mise en œuvre de ce triptyque – identification, propositions, suivi –, notre permanence juridique, véritable oreille et bouche du pôle juridique de *Schizo ? ... Oui !*, permet de débloquer maintes difficultés juridiques.

Toutefois, bien que notre service juridique confère un semblant de fil d'Ariane à notre association, le dédale reste notoire, nous invitant à aller au-devant des obstacles, en quête de solutions co-construites avec les acteurs principaux et en établissant les partenariats qui nous donnent les moyens d'agir.

Notre site Internet compte désormais une rubrique dédiée aux droits des malades, apportant un socle de connaissances juridiques élémentaires mais essentielles pour la résolution de leurs difficultés juridiques présentes et à venir.

C) COMMUNICATION AUTOUR DE « L'ECLIPSE D'UN ANGE »

Depuis 2015 l'association fait la promotion de la bande dessinée "L'Éclipse d'un ange", un récit illustré sur de psychoses émergentes, et ce en faisant circuler en France une exposition du même nom présentant des panneaux reprenant une trentaine de posters 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.

Cette fiction, basée sur des expériences réelles, raconte et met en scène la trajectoire et les vécus d'un jeune homme de 20 ans, étudiant en physique à Lyon et passionné de photographie, qui perd pied progressivement et sombre dans la psychose.

Les expositions sont une belle occasion de découvrir le témoignage d'un groupe de patients, en cours de réhabilitation, qui souhaite interpeller le public sur les vécus et les stigmates associés à la maladie mentale.

l'objectif des expositions est 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.*

En 2022 plusieurs exemplaires de la Bande Dessinée « l'Eclipse d'un Ange » ont été vendus via la plateforme Helloasso ou lors des évènements

Le lien vers le site web Les Artambules (site où cette Bande Dessinée est téléchargeable) est systématiquement communiqué aux nouveaux appelants du service d'écoute téléphonique.



D) DISTRIBUTION DES ACTES DE COLLOQUE : « SCHIZOPHRENIES: DES REPERES POUR DEMAIN »

De nombreuses personnes qui contactent l'association s'intéressent aux actes de ce colloque dont les conclusions restent pleinement d'actualité, et demandent à ce que les fascicules de la publication des actes (Schizo-Info n°10) leur soient envoyés par courrier postal ou par courriel en format pdf.

Ce colloque fut organisé par l'association pour les 20 ans de sa fondation, sous la présidence de M. Matthieu de Vilmorin. Il s'est tenu le 15 octobre 2018 de 9h à 18h dans la salle Laroque du ministère des Solidarités et de la Santé à Paris. Il était divisé en 4 parties :

A - Évolution dans la prise en charge médicale de la maladie

B - Une place nouvelle pour le patient et son entourage

C - Évolution de la prise en charge sociale

D - Évolution de la représentation de la schizophrénie dans la société

Sont intervenus Mme le Professeur M.O. Krebs, le Dr J. Foucher, M. E. Languérand, le Dr F. Schurhoff, le Dr P. Estingoy et son équipe, Mme M. Bungener, le Dr G. Gozlan, Mme S. Broutin, Mme C. Passerieux, Mme M. Koenig, Mme A. Caria, le Dr S. Samdja.

Ce colloque fut organisé avec l'aide de deux chercheuses du réseau ScienSAs' Mmes Nicole Faucon-Biguet et Marie-Pascale Martres de l'INSERM (Marie-Pascale Martres est maintenant décédée). Étaient inscrites à ce colloque 236 personnes, parmi lesquelles il y avait 40 professionnels dont des psychiatres, médecins, psychologues, étudiants en psychologie, etc et 2 professeurs universitaires brésiliens.

E) AUTRES MANIFESTATIONS

Une participation régulière à des congrès médicaux spécialisés depuis 1998 a fait reconnaître Schizo?...Oui! par le corps médical comme étant la principale association de personnes souffrant de troubles schizophréniques et de leurs proches.

A titre d'exemple, SCHIZO ?...OUI ! a été présente dans les manifestations suivantes :

PROJET PLATEFORME TERRITORIALE DE RETABLISSEMENT-HAUTS DE SEINE SUD

Schizo?... Oui! a été invité à participer à un projet de création d'une plateforme territoriale de rétablissement qui a reçu un accueil favorable de l'ARS fin 2021

Objectif : que cette plateforme soutienne de manière conséquente les parcours de rétablissement et fasse avancer tous les acteurs dans la connaissance des ressources et dans l'amélioration des pratiques

Projet commun, partagé et fédérateur, entre:

l'Association Vivre (www.vivre-asso.com) Pascal Cacot –directeur général, Jean-François Havreng -Président

le GHT Psy Paris sud (Paul Guiraud Villejuif, Fondation Vallée et Erasme)

les associations d'usagers (UNAFAM, Schizo Oui, etc). Il est fondamental que les personnes concernées en soit co-pilotes.

Une réunion s'est tenue le 8 mars à la Mairie de Sèvres avec la participation de Matthieu de Vilmorin et Maria Cadillon pour une conception commune et un premier programme d'actions



concrètes de la plateforme territoriale Hauts de Seine Sud

Schizo Oui pourrait mettre à contribution son expérience de la permanence téléphonique et contribuer à la communication sur les ressources et les pratiques qui seront promues par la plateforme.

JNPN PARIS 2022- JOURNÉES NEUROSCIENCES PSYCHIATRIE NEUROLOGIE



Le 30 juin et 1^{er} juillet 2022 au Palais des Congrès sur le thème « Le Cerveau en Partage »

Les sciences du cerveau sont partout : dans l'éducation, les sciences sociales, les sciences humaines et les sciences du

vivant.

Cela suscite fascination et controverse, parfois malentendus et affrontements.

Dans cette période, nous devons échanger sur cette clinique si riche qui est notre quotidien, appréhender la complexité et partager les connaissances.

Organisé par le Dr Pierre-Michel Llorca Président du Comité Scientifique

SEMINAIRE « Contention, Soins, Liberté » 22 février 2022, Le point de vue du sujet

Ce séminaire est organisé par la chaire de philosophie de l'EPSM départemental de l'Aisne avec la participation de Matthieu de Vilморin. Il a accepté de venir nous entretenir de son expérience sur la contention. Pour lui le retour à soi est un processus extrêmement douloureux mais n'est possible que si le sujet est acteur de son propre rétablissement.

Vidéo accessible sur <https://chaire-philo.fr/contention-le-point-de-vue-du-sujet/>

COURSE DES HEROS - Parc de St Cloud 19 juin 2022

Schizo Oui a participé à la Course des héros, une course caritative qui réunit chaque année en France 14 000 coureurs, plus de 300 associations/fondations et 300 entreprises privées autour de valeurs d'engagement et de solidarité, course en présentiel soit en course « connectée » le même jour. La société AUTODESK France avec 15 employés ont rejoint les membres de Schizo oui pour courir 2, 6 ou 12 km et Mathhieu de Vilморin en course « connectée »





PSYCLETTE – 13 juin 2022

Randonnée cyclotourisme organisée par l'Unafam regroupant personnes avec des troubles psychiques, des soignants, des bénévoles de l'association.

Démarrée le 6 juin 2022 à Rouen en passant par Criel sur Mer, Boulogne sur Mer, Gravelines, Lille, Cambrai, Noyon, Meaux, et Paris 13 juin.

Schizo ?...Oui ! était représentée par Matthieu de Vilmorin et Evelyne Wagnon le dimanche 12 juin à Meaux



Objectif 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 SCHIZOPHRENIE



Une réunion interne le 9 novembre 2022 est organisée sur le partenariat avec la FRM, l'organisation de la collecte de dons et le suivi des projets bénéficiant des dons, avec la participation de Marie-Agnès Letrouit, Annie Hampe Nicole Faucon-Biguët et Maria Cadillon. Maria cadillon et Annie Hampe ont été reçues à la FRM 54 rue de Varennes par Anne Sophie Gracieux Carlyne Freudon et Alice Demas

La collecte organisée par l'association a rapporté **6.865 € en 2020, 4.830 € en 2021 et 4.610 € en 2022** dans le cadre de notre convention avec la Fondation pour la Recherche Médicale (FRM). Le choix des thèses qui bénéficieront de ces fonds attend d'atteindre un montant plus conséquent et l'association se donne jusqu'à fin 2022 pour fixer ce choix.

B) Selon la politique actuelle de l'association, Schizo Oui privilégie le soutien des doctorants à budgets modestes plutôt que de soutenir des grosses recherches qui nécessitent de budgets plus conséquents. Dans le passé, l'association avait soutenu des gros projets de recherche et bénéficié ainsi de plus de publicité pour l'association.

L'enregistrement des dons et les relations avec la FRM sont assurés depuis des années par l'adhérente bénévole Mme Annie Hampe.

C) LA VULGARISATION DES RÉSULTATS DES RECHERCHES :

- Diffusion à tous les adhérents d'une « Lettre d'Information » plusieurs fois par an comprenant une revue de presse incluant les résultats des recherches scientifiques jugés les plus significatifs,
- Diffusion des actes du colloque déjà mentionné du 15 octobre 2018 « Schizophrénie : des Repères pour demain » (Schizo-Infos n°10),
- Les fascicules de la publication des actes du colloque de 2013 sur « Que sait-on aujourd'hui de la Schizophrénie » (Schizo-Infos n°6) sont très souvent sollicités et envoyés par courriel en format pdf.

D) LE RÉSEAU SCIENSAS DE L'INSERM ET ÉDITION DU PÉRIODIQUE SCHIZO-INFOS (ISSN 1950-4004)

L'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) a une politique active en direction des associations de malades. Dans ce cadre, le réseau ScienSAs qu'elle finance a pour objectif de mettre en relation chercheurs retraités et associations de malades. C'est dans ce cadre que nous bénéficions depuis 2013 de l'aide de Mme Nicole Faucon-Biguët grâce à laquelle a eu lieu l'organisation des colloques de 2015, 2016, 2017 et 2018 et l'édition des actes des colloques 2013 et 2016 (Schizo-Infos n° 6 et 8). Cette collaboration a également permis la mise en forme d'un panorama des résultats obtenus par les chercheurs que nous avons subventionnés entre 2006 et 2013 (Schizo-Infos n° 7).

A notre connaissance, aucune association française d'utilisateurs de la psychiatrie ne publie un périodique semblable à Schizo-Infos. La subvention que nous versait l'UNCPSY (Union nationale des cliniques psychiatriques privées) était à l'origine destinée à cette action spécifique.

L'équipe de recherche de ScienSAs continuera de rassembler les 6 ou 7 derniers projets



soutenus et d'en faire la synthèse sous forme d'un nouveau fascicule de Schizo-Infos.

OBJECTIF 3- MALADES ET PROCHES « ACTEURS DES SOINS »

En 1998 lors de la création de Schizo ?...Oui ?, le terme « empowerment » n'existait pas. Cependant l'idée était contenue dans l'objectif 3 des statuts cités plus haut et s'est traduite dans les actions menées en 2020.

L'empowerment désigne un « processus sociopolitique » qui articule une dynamique individuelle d'estime de soi et de développement de ses compétences avec un engagement collectif et une action sociale transformative.

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 **France Assos Santé** lors de la création de l'UNAASS comme mentionné précédemment.

Le 9 juin 2022 Schizo ?...Oui ! a participé aux commissions du réseau France Assos Santé sur les propositions pour améliorer la participation des usagers au système de santé.

Parmi les actions de représentation des usagers menées, on peut citer :

- **A Paris, permanences bimensuelles à la Maison des Usagers de l'Hôpital Sainte-Anne.**
- **Au sein du Groupe de Réflexion sur la Santé Mental d'IdF**

La Maison des usagers est un espace d'accueil et d'information pour les patients reçus dans les services du centre hospitalier et leurs proches. Lieu public et gratuit, il peut aussi accueillir des personnes extérieures à l'établissement. La Maison des usagers a pour mission d'aider les usagers à trouver des informations sur leurs droits, sur une pathologie, une thérapeutique, sur les lieux de soins, de prévention et d'accueil.

Elle a aussi pour mission de permettre la rencontre entre les associations de santé, les usagers du système de santé et les professionnels du Centre hospitalier.

Grâce à des adhérents bénévoles, patients ou parents, SCHIZO ? ... OUI ! assure une permanence téléphonique et physique, deux mercredis après-midi par mois à la Maison des Usagers du GHU Paris, Psychiatrie et Neurosciences avec la participation de Bertrand Assens, Philippe Cado et Matthieu de Vilmorin et Jean Pierre Blin et sous la coordination de M. Laadj.

Le 2 décembre 2022 Schizo ?...Oui ! a participé à la réunion interactive de la MDU organisée par Monsieur Laadj.

L'organisation des permanences et les plages horaires ont été modifiés depuis la pandémie de 2020. D'après le rapport d'activité transmis par Monsieur Laadj de la MDU, nous savons que pour 2022 il y a eu 9 visites présentiels en plus d'un certain nombre d'appels téléphoniques reçus. Une centaine de brochures de notre association ont été distribuées pendant 2022 parmi



les personnes qui se sont rendues à la MDU.

Des membres de Schizo ?...Oui ! participent régulièrement aux réunions inter- associatives de la Maison Des Usagers avec les associations AFTOC, AL-ANON / ALATEEN), ARGOS 2001, FNA-TCA, France Dépression, Schizo ? oui !, UNAFAM, Alcooliques Anonymes, Narcotiques Anonymes et France AVC.

✓ **En IdF, à la Maison des Usagers de l'hôpital André Mignot au Chesnay et du Centre Hospitalier de Plaisir (78)**

Stéphane Dubos est représentant des usagers à l'hôpital André Mignot au Chesnay (78) et aux Hôpitaux de Plaisir (Hôpital Jean-Marie Charcot).

La MUSA (**Maison des Usagers et des Associations MUSA du Centre Hospitalier de Plaisir**) s'inscrit dans l'esprit de la loi du 4 mars 2002 : une volonté de considérer l'Usager comme acteur et partenaire de sa santé. C'est un espace « Ressources » s'adressant aux patients ou aux résidents, et à leur entourage, dans le respect de la confidentialité. Ses principales missions, détaillées dans une charte, sont de faciliter le lien entre les acteurs de l'établissement, mais aussi d'informer sur l'offre de soins et les ressources du Centre Hospitalier, les démarches administratives, les droits des Usagers et l'entretien de la santé (campagnes de prévention par exemple).

En tant que représentant des usagers et membre de l'association Schizo oui !, Stéphane Dubos collabore en donnant son avis sur les plaintes des usagers, les suites à donner, la pertinence de la réponse donnée aux plaintes déjà actées et le délai de réponse.

B) INFORMATION DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES SUR LA MALADIE, LES SOINS ET LES DROITS

✓ **Permanence téléphonique pour l'année 2022**

Depuis son ouverture en 1998, SCHIZO ? ...OUI ! assure une permanence téléphonique qui s'est beaucoup développée et qui occupe aujourd'hui trois après-midis par semaine. Elle est assurée par Marie-Agnès Letrouit, fondatrice de l'association, et Catherine Feuillet, psychologue clinicienne. En fin de 2022, la permanence s'élargit pour donner réponse au volume croissant.

✓ **Formation /information**

Formation des bénévoles et écoutants : La gestion d'une association de malades comme la nôtre de dimension nationale ne s'improvise pas. Elle nécessite le dévouement de bénévoles formés et compétents. La compétence peut s'acquérir par la formation. Certaines des compétences requises sont communes à toutes les associations. D'autres sont spécifiques.

Des formations sur la gestion associative proposées par la Ville de Paris et par France Active ont été suivies par Maria Cadillon, trésorière de l'association.

Formation des adhérents et leurs proches : En ce qui concerne la formation de façon plus générale à destination de toute personne impactée par la schizophrénie, l'association souhaite être actrice d'un programme de formation et à cet effet, a répondu à un Appel à Projets avec une lettre d'intentions en décembre 2021. Si le projet est retenu, la mise en place de formations qui aborderont divers domaines (juridique, médical, social) est prévue, à l'intention des membres de l'association en contact avec des patients et leurs proches, afin de pouvoir répondre de façon pertinente aux questions remontées. Ces formations suivront les programmes



expérimentés dont l'intérêt a été démontré, comme celui du Pr Franck Baylé (DIM hôpital Cochin) ou bien d'autres.

✓ **Soutiens individualisés :**

Un petit nombre de personnes ont besoin d'une aide personnalisée dans leurs démarches, quelles qu'elles soient. Il s'agit souvent d'aide sur des démarches médico-sociales dont les parcours sont difficiles à maîtriser. Il s'agit aussi le plus souvent de personnes âgées, atteintes par la maladie ou d'origine étrangère, maîtrisant parfois mal les droits des usagers et les instances médico-sociales, avec des difficultés pour exprimer leurs demandes d'une façon synthétique et efficace, et vivant des situations particulièrement difficiles. La permanence téléphonique tenue par Madame Zreiki a répondu en direct à un grand nombre de ces sollicitations.

En ligne avec ces besoins clairement identifiés chez nos appelants, la possibilité de réactivation des groupes d'entraide et de parole mensuels en Ile de France est envisagée dès 2023 si l'association arrive à mettre en place un groupe de travail de bénévoles.

✓ **En Ile de France, groupes d'entraide pour les proches ou les patients**

Deux types de groupe se tiennent normalement en Ile de France à destination de profils différents.

Le groupe d'entraide pour les « *patients* » *mis en place à leur demande et ayant lieu* le 2^{ème} dimanche de chaque mois est animé par la psychologue. Il est précédé d'un « atelier » de peinture, lecture, etc. Ce groupe souvent réclamé n'est pourtant pas régulier et le local exigu au siège de l'association est limité pour accueillir un groupe nombreux (il ne peut recevoir que 6 personnes). En 2022 8 rencontres ont eu lieu.



✓ **Diffusion gratuite de documents, à la demande et à tous les nouveaux appelants**

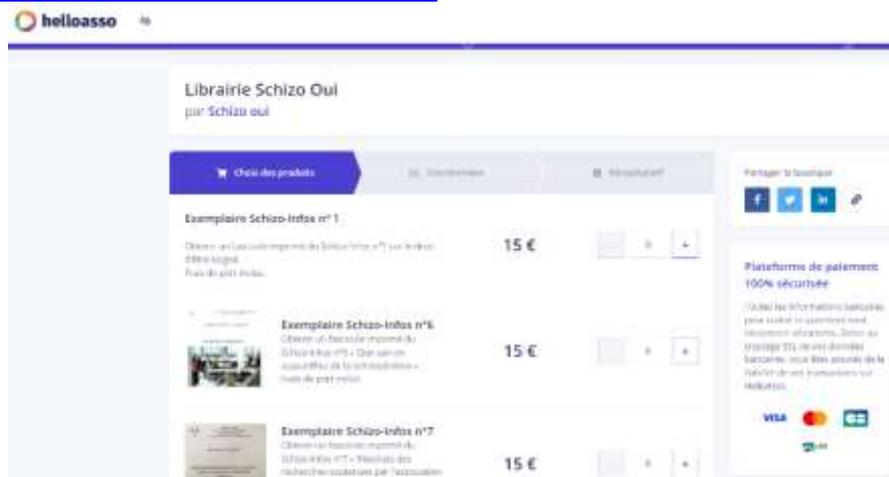
Il s'agit des publications de l'association :

- une plaquette informant sur la maladie, sa prise en charge médicale et sur l'association,
- une brochure destinée aux proches « Informations pour les familles », traduction de « World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders »
- les « lettre d'information » de Schizo ?... Oui ! de mars et octobre 2022.
- le programme mensuel des activités de la section Ile de France en cours.
- Les numéros du Schizo-Infos :
 - Le Schizo-Infos n°6 « Que sait-on aujourd'hui de la Schizophrénie », publication référencée de l'association (ISSN 1950-4004).
 - Le Schizo-Infos n°10 « Schizophrénies : des repères pour demain » (actes du colloque du 15 octobre 2018).



- Les principaux fascicules de Schizo-Infos sont disponibles dans la « librairie Schizo Oui » du site Helloasso et livrés à domicile au niveau national contre un don permettant de couvrir les frais postaux :
 - Schizo-Infos n°1 (plusieurs petits articles dont la communication avait été présentée lors d'un colloque à Barcelone sur le droit d'être soigné)
 - Schizo-Infos n°5 (critique du projet de loi modifiant la loi de 1990 sur l'accès aux soins en psychiatrie et propositions)
 - Schizo-Infos n°7 « Résultats des recherches soutenues par l'association Schizo ?...Oui ! de 2006 à 2013 » grâce à la collecte de dons,
 - Schizo-Infos n°6 « Que sait-on aujourd'hui de la Schizophrénie ? » (actes du colloque 2013).
 - Schizo-Infos n°8 « Schizophrénie, la Recherche avance, Quel rôle les associations d'usagers ont-elles à jouer ? »
 - Schizo-Infos n°9
 - Schizo-Infos n°10 « Schizophrénies : des repères pour demain » (actes du colloque du 15 octobre 2018).

[Librairie schizo oui - Schizo oui \(helloasso.com\)](http://helloasso.com)



Le partage d'information consiste aussi à diffuser les liens vers d'autres informations disponibles sur les réseaux. Nous avons envoyé **132 mails documentés** dont **19 programmes d'activités**. Nous avons distribué **une trentaine de fascicules de Schizo Infos** dont 10 par voie postale :

- Le Collectif Schizophrénies où paraissent des témoignages de patients
- Le site du Psycom informant sur les troubles psychiques, les droits en psychiatrie, les différentes thérapies, les soins, l'accompagnement, la France des Gem.
- Le site des Artambules où figure la bande dessinée « l'éclipse d'un ange » qui décrit les débuts de la maladie chez un jeune patient. Document téléchargeable.
- Le site de « Schizosedire » des Laboratoires Lilly où 7 brochures sur la maladie y sont présentées.
- Santé Infos Droits répondant à des questions juridiques ou sociales liées à la santé.
- UNAFAM national ou vers les antennes régionales.
- Profamille



Des liens vers deux émissions :

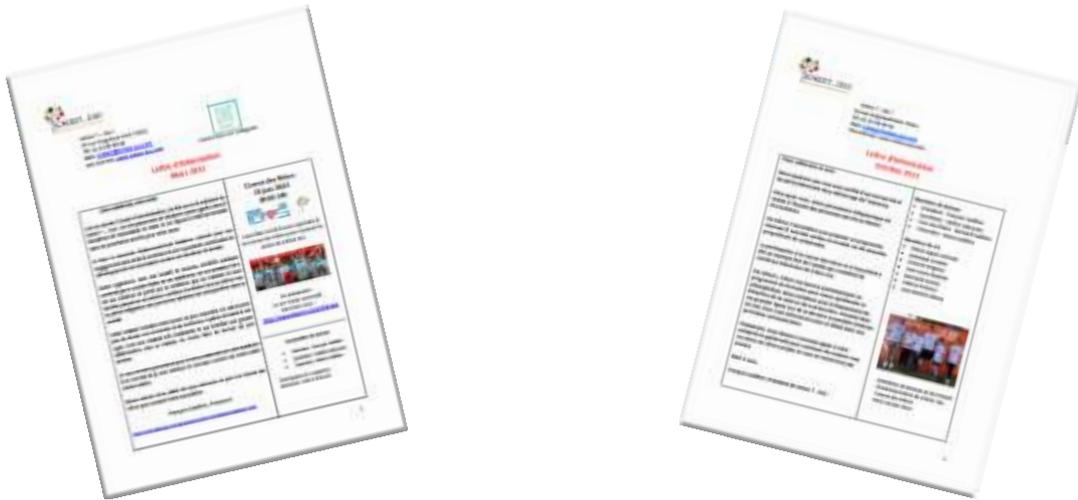
- L'émission de France 2 « ça commence aujourd'hui », du 21 janvier 2019, « Vivre avec la schizophrénie » avec Florent Babillotte, invité.
- L'émission de France 5, sur la Santé, avec Marina Carrère d'Encausse de décembre 2020 sur la détresse des aidants.
- L'émission La Série Documentaire (L.S.D.) de France Culture sur le thème « La psychiatrie – la folie ordinaire »

Monsieur Matthieu de Vilmorin adhérent de Schizo Oui, ancien président de l'association et malade rétabli, a été interviewé à la radio pour le programme La Série Documentaire (L.S.D.) de France Culture sur le thème « La psychiatrie – la folie ordinaire », documentaire qui fut transmis du lundi 24 au jeudi 27 mai 2021. Les épisodes durent 55 minutes et peuvent aussi être écoutés en podcast.

- Épisode 1 : La part de folie en nous
Le 24/05/2021 "La folie est une façon d'être un homme" P. Coupechoux
- Épisode 2 : Le destin de la psychiatrie
Le 25/05/2021 "L'abandon de la psychiatrie publique est le fruit d'une volonté plutôt que d'une impuissance politique" E. Venet
- Épisode 3 : Infirmiers : les garde-fous de la psychiatrie
Le 26/05/2021 "Ces gardiens des fous, constituent le premier observatoire des transformations de l'hôpital gestionnaire" Frédéric Mougeot
- Épisode 4 : En prison sur ordonnance
Le 27/05/2021 "À l'UHSA de Villejuif ce n'est pas la gravité de leurs actes qui conduit les patients ici, mais leur état psychiatrique" D. Toutou



Les Lettres d'Information publiées en mars et octobre 2022 sous la direction éditoriale de Mme Françoise Malavielle avec la contribution ponctuelle sur des thématiques proposées par le bureau de Schizo ?...Oui ! sont les suivantes :



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

Réalisation du court métrage « Vous avez dit rétablissement ? »

Le Docteur Estingoy psychiatre à l'hôpital Saint Jean de Dieu à Lyon a eu l'initiative de la réalisation d'un film " Vous avez dit rétablissement " avec des patients du CAT du Foyer des Célestins à Lyon. Ce film illustre comment les malades ont vécu leur crise et leur espoir de remonter vers la lumière. Les patients sont les "acteurs" qui s'expriment dans ce courtmétrage. Sollicitée par la Docteur Estingoy, Schizo ?....Oui ! avait contribué à sa conception et à son financement à hauteur de 1.400 €.

Le film a été présenté une fois à Lyon au Centre Hospitalier puis au CH de Rouffach. Le Docteur Estingoy a présenté le film avec des membres de son équipe. Cette présentation a été suivie d'un débat animé par l'un des patients, qui a permis de susciter de nombreuses prises de parole de personnes qui ont du mal à s'exprimer.

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

Cette bande dessinée écrite par une adhérente Solenne Lestienne sous le pseudo Léanne avec la collaboration du dessinateur Pioc, a fait l'objet d'une convention avec l'éditeur de façon à permettre son lancement que nous comptons vendre au prix public (15 €) lors de stands et de manifestations.

Aide à la publication du SCHIZO-INFOS n°10, Les actes du colloque du 15 octobre 2018 « SCHIZOPHRENIES : DES REPERES POUR DEMAIN ».

Cette publication mise en page en 2019 grâce à une équipe de bénévoles de SCIENSAS de l'INSERM, a pu être publiée suite au don de Madame Letrouit. Ainsi l'association a reçu 600 exemplaires papier début 2020 destinés aux adhérents. Une participation financière symbolique est demandée pour couvrir le coût de l'envoi postal.

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



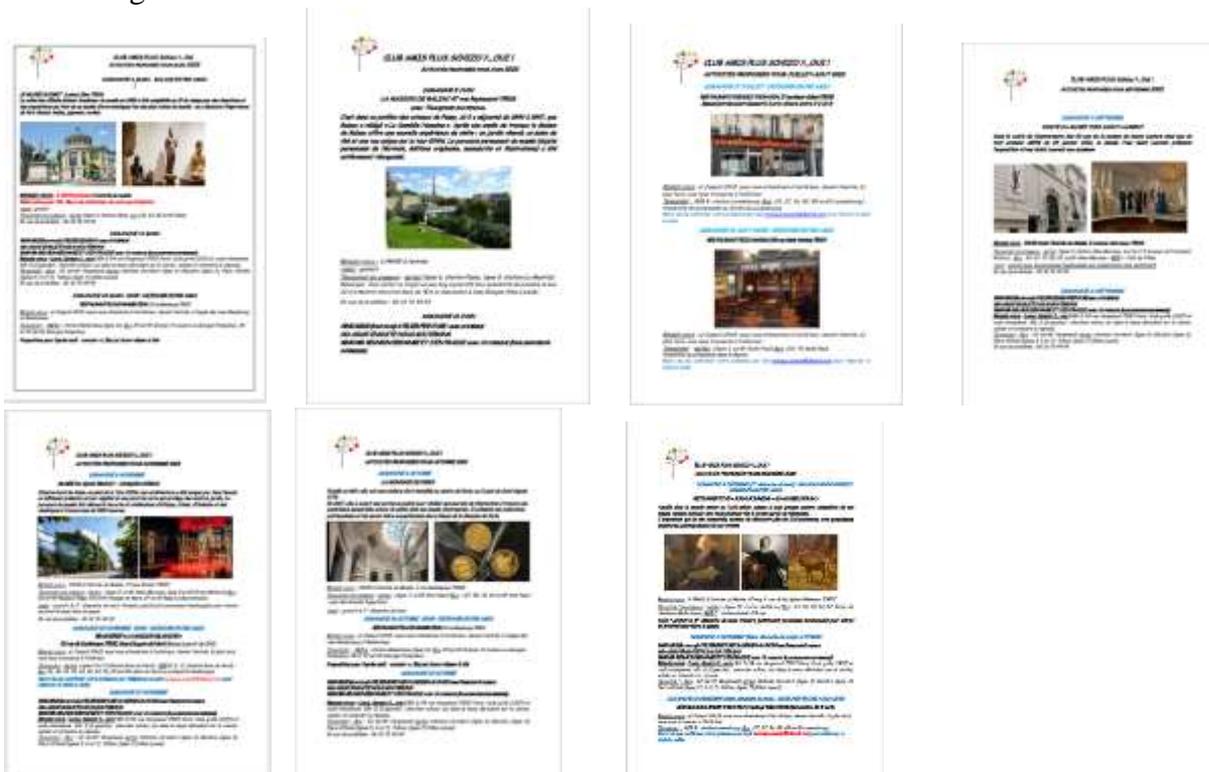
Centres Médico Psychologiques ou services de CHU telles que les réunions organisées par le Dr Philippe Nuss à l'Hôpital Saint Antoine à Paris.

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

En 2021, les adhérents de Schizo ?... Oui ! ont reçu deux « **Lettre d'information** » en mars et octobre 2022. Cette formule commencée en septembre 2017 associe information et revue de presse. Ces livrets sont adressés sous forme numérique aux adhérents ayant une adresse électronique et par voie postale à ceux qui les demandent.

Les adhérents d'Ile de France reçoivent les communications « **Club Amis Plus** » sur les activités de la section Agir en Ile de France. Ces informations sont aussi diffusées à tous les adhérents, par mail et par voie postale. Des détails supplémentaires sont disponibles dans l'annexe 2.

Exemplaires des programmes mensuels 2022 du « **Club Amis Plus** » sur les activités de la section Agir en Ile de France :



**OBJECTIF 4- INTERVENTIONS AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS :
(Législation et organisation des soins)**

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. ». Ceci explique avec la toxicomanie la présence de nombreux patients en prison. Or cette affirmation est erronée : si la loi met des conditions à l'hospitalisation sans consentement d'un malade, elle ne met aucune condition à la visite d'un médecin auprès d'un malade. Les articles 7 et 9 du code de déontologie font même obligation de la prise en charge de tout malade y compris quand celui-ci est hors d'état d'y consentir (malade inconscient par exemple). Plus encore, même en présence d'un malade en état de consentir mais qui se met en danger en refusant des soins, le code de la santé publique fait obligation au praticien de tenter de le convaincre. Trop souvent en psychiatrie, le malade délirant est abandonné au risque d'en mourir (par suicide, accident, froid : nous avons des exemples). Il est nécessaire d'agir. Un premier pas serait de demander au Ministre des Solidarités et de la Santé, de publier une circulaire rappelant les médecins et autres intervenants à leurs obligations.

b) CONTINUITÉ DES SOINS :

Le point de la continuité des soins 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.

b) 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.

OBJECTIF 5- ACTIONS de SOLIDARITE de PROXIMITE

Notre organisme, sans but lucratif et reconnu d'intérêt public, conforté par le soutien fidèle de ses adhérents, de ses donateur·ice·s, de ses mécènes et porté par la confiance que les malades et leurs familles placent en ses actions, continue d'orienter tous ses efforts vers la pleine intégration des personnes atteintes de schizophrénie dans la société.

À PARIS : ACTIVITÉS DE LOISIRS DOMINICALES ET GROUPES D'ENTRAIDE.

Les activités de loisirs sont animées par des bénévoles et par la salariée pour le deuxième dimanche : amis non directement concernés, patients ou proches. Elles ont lieu le dimanche après-midi de 14h30 à 17h30. Elles se terminent par un goûter. *Les groupes d'entraide* se font en présence de Catherine Feuillet, psychologue clinicienne. Le tableau de l'annexe 2 rend compte de leur fréquentation.



CONCLUSION

La permanence d'écoute téléphonique a assisté à une croissance importante du nombre d'appels. L'équipe en charge de ce service a accueilli de nouveaux bénévoles pour répondre à ces besoins, et, grâce à la possibilité de transférer la ligne téléphonique du local vers le domicile des écoutants, le service a pu tenir une plage horaire élargie et répondre à plus de dossiers.

Effectivement, le nombre d'appels a grandi d'une manière notoire passant de 1 374 appels en 2021 à 1493 en 2022, soit une croissance de 9% d'une année sur l'autre avec une progression de 119 appels en plus. Ceci est en ligne avec l'Observatoire de la Santé Mentale en France, qui mets en exergue qu'en 2022 les consultations en psychiatrie ont connu une croissance exponentielle.

Les activités du Club Amis Plus ont continué de permettre ce lien essentiel de l'écoute psychologique des malades et des proches et les activités de l'association ont pu préserver les liens entre les adhérents et les bénévoles dans un esprit de solidarité et de soutien.

L'association a obtenu en en été 2022 le support du ministère de la Santé à travers l'appel à projet du Fonds National de la Démocratie Sanitaire (**FNDS**). Cet appui nous a permis de commencer à organiser pendant le dernier trimestre de 2022 toute une activité nouvelle de formation et d'information sur la Schizophrénie autour de colloques, séminaires et ateliers au profit de nos adhérents et intéressés et qui ont été planifiés en 2023.

L'association se prépare à fêter ses 25 ans en janvier 2023 et nous tenons à remercier tout particulièrement la fondatrice Madame Letrouit pour son engagement inconditionnel et son importante contribution au développement de l'association durant ce quart de siècle. L'association aura l'occasion de partager ce moment de célébration avec un évènement de rassemblement.

Nous remercions finalement les membres du bureau et du conseil d'administration ainsi que les bénévoles actifs qui ont matérialisé l'activité de l'association.

Nous remercions aussi les adhérents et mécènes qui ont soutenu financièrement l'association au cours de cette dernière année.



ANNEXES AU RAPPORT D'ACTIVITE 2022

ANNEXE 1

RESUME DU RAPPORT ANNUEL SUR LA PERMANENCE D'ECOUTE TELEPHONIQUE DE SCHIZO ? ... OUI !

Rédigé par Catherine Feuillet Psychologue Clinicienne

VOLUME DES APPELS :

- Grâce au télétravail, **121 permanences** ont pu être assurées en 2022. Ce qui a représenté 10 permanences de moins qu'en 2021. Ainsi nous totalisons **370 heures** d'écoute, avec une amplitude de **1 à 83 minutes**.
- Suivant le calendrier, 26 permanences n'ont pas été assurées, pour cause de Congés des personnes qui assurent la permanence, et suite à des difficultés techniques.
- Rappelons que depuis le Covid, le télétravail a été poursuivi et l'amplitude horaire de l'écoute passée de 3h30 à 5h00, n'a pas été modifiée. En 2022, nous obtenons un total de **1 493 appels**, soit une **moyenne de 12 à 13 appels** par permanence (compris les rappels avec messages). La durée Moyenne de l'appel est de 15 minutes.

*Le nombre des appels a donc encore évolué (soit **119 de plus en 2022**). Ce nombre ne devient plus gérable en terme de qualité. Pour répondre au mieux à chaque personne, il faut d'autre(s) écoutant(e)(s).*

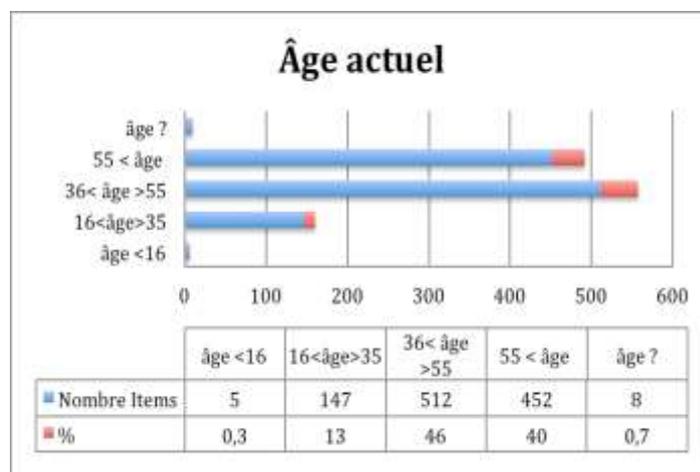
ORIGINE GEOGRAPHIQUE DES APPELS

- 42%** des appels sont issus de la région Île-de-France, (dont **21%** pour **Paris**)
- 2%** de l'étranger (Suisse, USA, Maroc, Angleterre, Cameroun)
- 11%** n'ont pu être renseignés (respect de l'anonymat...)
- 45%** des appels viennent de la province et d'Outre-mer (6 appels).

RÉPARTITION PAR GENRE

- **49%** des appelants sont des femmes et **48%** des hommes et **1% non précisés**. La répartition par genre est quasi équilibrée et ne varie pas.

RÉPARTITION PAR TRANCHE D'ÂGE



DE NOUVEAUX APPELANTS EN 2022



- **29 %**, soit **431 personnes** nous ont contactés pour la première fois.
- Parmi ces nouveaux appelants, nous savons que **35%**, soit **152, sont des patients** ; soit plus **d'un tiers**.
- Les autres sont ainsi représentés : **3%** de pères (11 personnes) ; **16%** de mères (69) ; **2%** de frères (8) ; **8%** de sœurs (35) ; **14%** d'autres proches incluant les amis et voisins (60).

QUELQUES APPELANTS REGULIERS EN 2022 :

Ils ont besoin d'une écoute attentive, pour être rassurés ou comprendre leurs symptômes et la nécessité d'un suivi des soins à long terme.

Ils ont un besoin d'aide car ils sont dans un état de crise ; pour être informés, orientés dans leurs démarches, et bien disposer de leurs droits.

- **4 patients** (2 hommes, 1 femme d'Île-de-France et 1 jeune femme de l'étranger) ont besoin d'être souvent rassurés sur l'avenir, l'évolution de la maladie, d'être soutenus dans les soins, informés et parler à quelqu'un. Malgré leur prise en charge, ils éprouvent de terribles angoisses, de la solitude ; ils souffrent de fatigue, d'apragmatisme, d'agoraphobie ; ils ont des difficultés de communication, souvent avec l'entourage : proches, soignants ou voisinage ...).

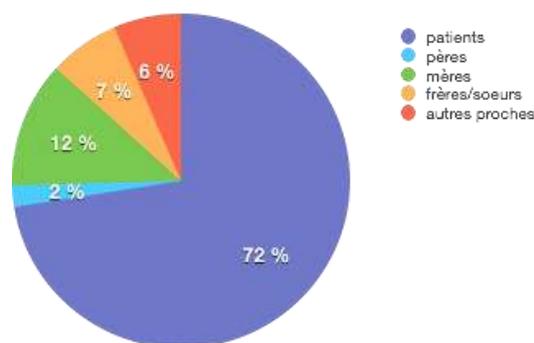
QUI SONT LES APPELANTS PROFESSIONNELS ? :

- **225 appels** sont d'origine **professionnelle** (soit **15%** de la totalité des appels) :
Ce sont **152 appels** de nos **bénévoles (68%)** pour traiter les problèmes concernant la vie de l'association,
Ce sont **17 appels des étudiants (7%)**,
Les **56 autres appels (25%)** se répartissent ainsi : 1 psychiatre ; 6 psychologues ; 3 assistantes sociales ; 3 infirmier (es) ; 13 associations ; 14 organismes sociaux et 16 entreprises.

DES APPELANTS INDIVIDUELS :

- Nous avons reçu **975 appels de patients, soit 72%** des appels individuels (hors professionnels) et **378 appels de proches, soit 28%** dont **28 de pères, 164 de mères, 12 de frères, 79 de sœurs, 19 de conjoints, 95 d'autres proches** (enfants, amis, voisins) qui nous ont contacté.

Répartition des appelants individuels
2022



- En dehors des professionnels et bénévoles, ceux qui appellent manifestent un **besoin d'écoute (65%)**, **d'informations (24%)**, **de conseils (4%)** ou le **besoin de s'exprimer (31%)**. Ces taux ne s'additionnent pas, ces quatre raisons peuvent être cochées pour un même appelant (proche ou patient).



Depuis le 5 août 2022, suite à l'échange avec un infirmier de l'hôpital Charles Perrens de Bordeaux, nous recevons un grand nombre d'appels de patients (appels reçus via le 0 800 71 08 90, et le 3114). Ils nous adressent les patients s'interrogeant sur la schizophrénie.

EVOLUTION DU NOMBRE D'APPELS

SOIT UNE MOYENNE DE 1057 APPELS PAR AN

Nous proposons, chaque fois, à ceux qui le souhaitent, l'envoi par mail d'une documentation gratuite, adaptée. Il s'agit des publications produites par l'association : - le bordereau d'adhésion ; - la plaquette de présentation de schizo ? ...Oui ! ; - La petite brochure « informations pour les familles » ; - la lettre d'information de schizo ? ...Oui ! Nous proposons aussi les différentes brochures éditées par le psycom 75 ; les 2 plaquettes pour conseiller sur la formation Profamille ; et le lien vers notre site en reconstruction : schizo-oui.com.

AINSI EN 2022, Nous avons réalisé 132 envois de documents, principalement par mail. Les schizo-infos, publications référencées de l'association, devenus payants, ne sont plus envoyés.

Nous avons des retours positifs des familles, mais aussi des patients, sur le document de la World Fellowship for Schizophrenia écrit à l'intention des familles, traduit en français par l'un de nos adhérents, d'un abord facile.

Nous proposons les liens vers différents sites, notamment :

- le collectif Schizophrénie
- schizosedire
- Positive Minders
- les artambules

De plus en plus, des listes de professionnels de la santé : médecins psychiatres ; thérapeutes, ou encore des lieux de soins, des cliniques, ou des lieux de vie, nous sont demandés.

POUR RESUMER, QUELS SONT LES BESOINS :

Chez les patients, ce qui domine est l'expression d'une souffrance psychique due à la persistance de symptômes, hallucinations, peurs, angoisses ; due à un ressenti de solitude, d'une fatigabilité, d'une difficulté à entreprendre (apragmatisme). Ils évoquent aussi leur difficulté à s'insérer socialement, à communiquer ; leurs difficultés à gérer le quotidien ; la difficulté d'accéder à certaines activités ou thérapies dont ils ont entendu parler telles que la remédiation cognitive ou l'entraînement aux habiletés sociales.

En 2022, ce qui prédomine est la solitude, l'errance face aux soins, moins d'activités, moins de suivis, et sentiment d'insécurité et augmentation des angoisses et du besoin de parler à quelqu'un.

Pour les proches : *c'est essentiellement au moment des crises psychotiques survenant après les arrêts du traitement qu'ils appellent car ils sont confrontés souvent au déni du malade et aussi à la non-intervention des équipes soignantes.*

Des demandes de changement de psychiatres ou de lieux de soins plus adaptés (avec un projet pour le malade) ou de lieux de vie pour accéder à une meilleure qualité des soins ont été formulées. Nous avons eu connaissance d'un plus grand nombre de situations difficiles et aberrantes. Depuis novembre 2022, une ligne d'écoute juridique a été mise en place pour répondre à **ces situations difficiles.**

En 2022, les proches se sont surtout informés sur les **traitements, les effets secondaires, la possibilité de trouver un hébergement** adapté (pour mettre fin à une cohabitation difficile *ou organiser la sortie de l'hôpital*). Le **refus de certains médecins de rencontrer les familles** alors qu'elles hébergent le malade et qu'elles se sentent démunies devant la maladie augmentent la difficulté à comprendre le malade. Les proches interrogent aussi une manière de se comporter avec lui ce qui témoigne du manque d'information



et d'éducation thérapeutique. *Certaines situations délicates entraînent plusieurs appels.*

EVOLUTION DU NOMBRE D'APPELS DEPUIS 25 ANS :

Le nombre des adhérents est stationnaire en 2022, soit 246 c'est-à-dire 23 nouveaux et certains qui voulaient démissionner ont pu être maintenus.

Quant au nombre des appels reçus à la permanence d'écoute téléphonique, il a fait un nouveau bon de **119 appels (+ 8,66%)**. L'élargissement de l'amplitude horaire en 2022 et des besoins accrus suite à la crise sanitaire se prolonge dans une absence de plus en plus forte du nombre des soignants.

ANNEXE 2

ACTIVITES ILE DE FRANCE 2022

Nos activités en présentiel, sur l'année 2022, ont eu lieu grâce à Monique Avnaïm qui établit le programme et l'envoi à nos habitués. Elle assure les sorties des premiers et troisièmes dimanches de chaque mois : sortie Musées et restaurant.

Nous avons aussi un atelier « écriture et dessin » qui a lieu le deuxième dimanche au siège de l'association

ACTIVITES DU DIMANCHE :

1^{er} Dimanche : BALADES

Nombre rencontres	participations	Participants
10	66	17

2^{ème} dimanche : ATELIERS ET GROUPE D'ENTRAIDE patients

Nombre rencontres	participations	participants
8	20	8

3^{ème} dimanche : REPAS ENTRE AMIS

Nombre rencontres	participations	participants
10	73	18