

Collectif
Schizophrénies

collectif-schizophrenies.com

LE PORTAIL POUR INFORMER ET POUR AGIR

CONFÉRENCE DE PRESSE DU LUNDI 4 DÉCEMBRE 2017

Bienvenue



1 - **UNE AMBITION UNIQUE**

Les objectifs du portail - Son organisation – Le plan général – Les partis pris - Le portail en chiffres

2 - **LE CONTEXTE, LES ACTEURS**

La maladie – Les acteurs – Les partenaires

3 - **UN MENU SPÉCIFIQUE POUR LA PRESSE**

Vrai/Faux – Ne pas stigmatiser – Informer

4 - **LA SUITE...**

Cartographies France des prises en charge et des aides – Médias sociaux – Portail d'échanges

1 - UNE AMBITION UNIQUE

Premier site dédié exclusivement à la schizophrénie

Premier site combinant de multiples approches

a

Objectifs militants :

- accéder à l'information et aux meilleures pratiques
- rompre l'isolement et sortir de la honte
- changer le regard de la société

1 - UNE AMBITION UNIQUE

b

Différentes entrées :

► RUBRIQUES « DROITS ... »

de comprendre, d'y croire, d'en parler, d'être soutenu, de s'impliquer

► INFOS / ACTUALITÉS

LEXIQUE FORUM
(à venir)

The screenshot displays the website of Collectif Schizophrénies. At the top, the logo is on the left, and the slogan "Je me sens libre ici" is in the center. Below the slogan is a navigation bar with links: "Actualité", "Droit de comprendre LES SCHIZOPHRÉNIQUES", "Droit d'y croire LES PROJETS EN CHARGE", "Droit d'en parler LES TÉMOIGNAGES", "Droit d'être soutenu AIDES ET SOUTIENS", "Droit de s'impliquer ACTIONS MILITAIRES", and "Nous contacter". A search bar and a "Revue de presse" link are also present.

The main content area features two large images of people with green bows on their heads, each with a sign that says "LA SCHIZOPHRÉNIE SE SOIGNE!". To the right of these images is a text box stating: "La schizophrénie est une pathologie organique, comme le diabète ou l'épilepsie".

Below the main content, there is a sidebar on the left titled "INFORMATION-SOUTIEN-AIDE" with links: "NOTRE ENGAGEMENT", "Le Collectif Schizophrénies", "La schizophrénie, qu'est-ce que c'est?", "Nos partenaires", "Faites un don", "Vos questions - FAQ", "Vos témoignages", "TOUTES LES ACTUALITÉS", "Non classé", "Témoignages", and "Vie au quotidien".

To the right of the sidebar, under the heading "Vous vous posez des questions :", there are three buttons: "Pour vous" (with a person icon), "Pour un proche" (with two people icons), and "Vous êtes un média" (with a book icon).

At the bottom of the page, there is a footer with a Facebook icon and links for "MENTIONS LÉGALES", "PLAN DU SITE", "CONTACT", "LEXIQUE", and "CONNEXION".

► MENUS SPÉCIALISÉS
3 PUBLICS

Le plan général du portail au 4 décembre 2017

► Menu haut

[Accueil](#)

[Un nouveau site pour informer et pour agir](#)

[Droit de comprendre || Les schizophrénies](#)

[Les premiers signes, quels sont-ils ?](#)

[Que faire en cas de doute ou d'urgence ?](#)

[La recherche](#)

[Données médico-économiques](#)

[Droit d'y croire || Les prises en charge](#)

[Le diagnostic](#)

[Le traitement](#)

[Le suivi somatique](#)

[La réhabilitation psycho-sociale](#)

[La remédiation cognitive](#)

[La psycho-éducation](#)

[Les psychothérapies](#)

[Droit d'en parler || Les témoignages](#)

[Témoignages d'usagers](#)

[Témoignage de Sophie](#)

[Témoignage de Gilles](#)

[Témoignage d'Isabelle](#)

[Témoignage de Judith](#)

[Témoignage d'Albert](#)

[Blogs d'usagers](#)

[Témoignages de proches](#)

[Témoignage Corinne](#)

[Témoignage de Joséphine](#)

[Entretiens avec des professionnels](#)

[Entretien avec le Dr Julie Bourgin](#)

[Entretien avec le Pr Marie-Odile Krebs](#)

[Entretien avec Marie-Claude Barroche](#)

[Entretien avec le Pr Nicolas Franck](#)

[Entretien avec Yann Boulon](#)

[Entretien avec le Dr Romain Pommier](#)

[Entretien avec Danielle Linossier](#)

...

[Droit d'être soutenu || Aides et Entraides](#)

[Les GEM groupes d'entraide mutuelle](#)

[Les Clubhouse](#)

[L'aide juridique](#)

[L'aide financière](#)

[Aides et entraides pour les proches](#)

[Droit de s'impliquer || Actions militantes](#)

[Revue || de presse](#)

► Menu latéral

[Notre engagement](#)

[Le Collectif Schizophrénies](#)

[Nos partenaires](#)

[Faites un don](#)

[Vos questions - FAQ](#)

[Toutes les actualités](#)

[Actions](#)

[Témoignages](#)

[Vie au quotidien](#)

► Menu 3 publics

[Pour vous](#)

[Vous êtes inquiet](#)

[Vous êtes malade](#)

[Vous êtes stabilisé](#)

[Pour un proche](#)

[Agir en situation d'urgence](#)

[Se former, s'informer](#)

[Recevoir du soutien](#)

[Vous êtes un média](#)

[Vrai / Faux](#)

[Évitez de stigmatiser](#)

[Informez sur la maladie](#)

► Menu bas

[Facebook](#)

[Mentions légales](#)

[Plan du site](#)

[Contact](#)

[Lexique](#)

[Connexion](#)

[Actu 2](#)

[Journées de la schizophrénie 2018](#)

► Actualités

[Actions](#)

[Journées de la schizophrénie 2018](#)

[Témoignages](#)

[Témoignage de Damien](#)

[Ta gueule Boris](#)

[Vie au quotidien](#)

[Vie quotidienne 1](#)

[Vie quotidienne 2](#)

c

Les partis pris :



► Une interface accueillante et porteuse d'espoir pour les usagers :

- accès en peu de clics à des réponses en cas d'urgence
- informations et témoignages précis sur le rétablissement

Droit d'y croire LES PRISES EN CHARGE

- Les prises en charge
- Le diagnostic
- Le traitement
- Le suivi somatique
- La réhabilitation psycho-sociale
- La remédiation cognitive
- La psycho-éducation
- Les psychothérapies

1 - UNE AMBITION UNIQUE

C

Les partis pris



Droit d'en parler
LES TÉMOIGNAGES

Témoignages d'usagers

Témoignages de proches

Entretiens avec des
professionnels



Droit d'être soutenu
AIDES ET ENTRAIDES

Les GEM groupes d'entraide
mutuelle

Les Clubhouse

L'aide juridique

L'aide financière



Un panorama de l'existant : recensement des sources nationales et internationales les plus qualifiées



Des contenus créés pour le site afin de couvrir l'ensemble des besoins des malades et de leurs proches : interviews, articles et synthèses...



Un outil pour militer : mise en évidence des bonnes pratiques et des actions des associations.

C Les partis pris

Un croisement des approches et des expériences sur les différents sujets : points de vue de soignants, de proches et de personnes concernées

La schizophrénie, qu'est ce que c'est ?



La schizophrénie fait partie des maladies dites psychiatriques ou mentales ou psychiques.

La schizophrénie trouble de façon variable le cours de la pensée, les sentiments et les émotions (tout, comme la perception et les comportements). Ses symptômes les plus durables et invalidants sont le repli sur soi, la perte d'intérêt et les difficultés fonctionnelles et cognitives (troubles de l'attention, concentration, planification...) moins connus, pourtant, que les symptômes aigus comme les délires ou hallucinations. Les formes et l'intensité des troubles schizophréniques sont très variables d'une personne à l'autre et au cours du temps chez une même personne.

Il s'agit d'un trouble cérébral

La recherche récente sur les fondements biologiques de la schizophrénie a beaucoup fait avancer la compréhension et la thérapie de la maladie. Cette pathologie complexe et hétérogène touche près d'1% de la population dans le monde entier et toutes les cultures. En France, elle concerne 100 000 à 200 000 personnes, tous milieux sociaux confondus. Mais elle reste encore méconnue du grand public et objet de nombreuses idées reçues.

VRAI/FAUX ?

Réponses et idées reçues :

NON, la schizophrénie n'est pas synonyme d'une double personnalité.

NON, les personnes souffrant de schizophrénie ne sont pas plus violentes que la moyenne.

Lire l'article sur les idées reçues.

Symptômes et description de la maladie : la vision médicale

Le discours médical en bref et en vidéo :

Qu'est ce que la schizophrénie ?



Le Pr Pierre-Michel Llorca (Fondation Fondamental - Centre Expert Schizophrénie au CHU de Clermont Ferrand, Université d'Auvergne) nous donne à comprendre cette maladie complexe et mystérieuse, loin des idées reçues et des préjugés.

La schizophrénie vue par ceux qui la vivent

• La maladie vue de l'intérieur : témoignages de personnes atteintes

De plus en plus de personnes vivant avec une schizophrénie s'expriment. Pour rendre compte de leur expérience singulière, de la souffrance qu'elles peuvent endurer, mais aussi témoigner qu'à l'instar d'autres maladies chroniques, la schizophrénie n'empêche pas de vivre et de travailler.

Les voix - Une minute dans ma tête



Guillaume a fait cet enregistrement pour que ses proches entendent ce qu'il avait dans la tête il y a quelques années. A l'époque, c'était à longueur de journée, mais aujourd'hui c'est plus rare et les voix sont différentes.

Blog Schizo



"Si en visitant ce blog, quelques personnes abandonnent leurs préjugés et comprennent un peu mieux cette maladie et la souffrance qui l'entoure, alors je ne l'aurai pas fait pour rien."

LE PORTAIL EN CHIFFRES (à ce jour)

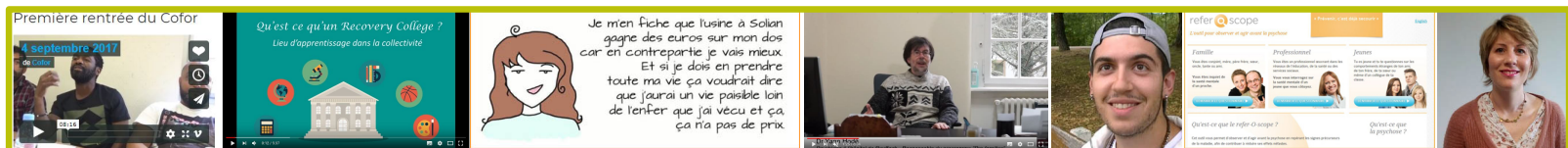
→ 59 sous-rubriques

→ 80 pages

→ 157 articles

→ 29 vidéos

→ 14 témoignages de personnes concernées et d'entretiens de professionnels réalisés spécialement pour ce portail



2 - LE CONTEXTE

a → La maladie et son information en France

- ▶ **600 000** personnes touchées, **3 à 5 millions** concernées
- ▶ **Méconnaissance et stigmatisation** particulièrement fortes dans notre pays (étude G. Thornicroft)
- ▶ **La stigmatisation a des conséquences dévastatrices :**
 - sur le plan personnel
 - sur les soins : accès, diagnostic, suivi, rechutes, suicides...
 - sur la plan social : discrimination, difficultés d'adaptation, marginalisation, prison...

Voir aussi
annexe 3 :
Réalités et idées reçues
sur la schizophrénie

2 - LE CONTEXTE

a

→
La maladie et
son information
en France

► Information générale quasi inexistante :

- pas d'action publique en ce sens
- **2/3** des Français se disent non informés sur la santé mentale vs 8% sur la santé en général
- **3/4** des Français ne sauraient pas quoi faire face à la maladie

► Les médias français en parlent très peu et tendent à renforcer les représentations fausses et négatives

2 - LE CONTEXTE

b

Les acteurs

► Le Collectif Schizophrénies

Regroupement, fin 2015, des 6 associations françaises représentant les familles et malades touchés par cette maladie afin de parler d'une voix unie et forte et de mobiliser l'opinion et la puissance publiques.
Ont été rejointes en 2017 par une association suisse
Plusieurs demandes d'adhésion pour 2018



Voir aussi
annexes 1 et 2 :
Le Collectif,
profession de foi

2 - LE CONTEXTE

C

Les donateurs

- Campagne d'appel à dons (sur Hello Asso) en sept. 2016 : plus de 200 **donateurs**

+

Abondement de **Fondation EDF**

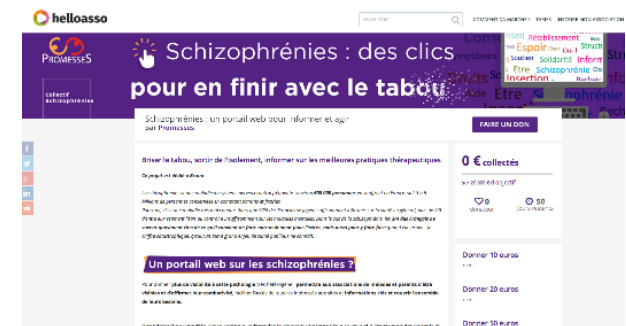
+

Soutien du **Ministère des Solidarités et de la Santé**

+

Soutien de l'**École de communication Digitale 2089**

- **Les prestataires externes**
webdesigner, webmaster, illustrateurs,
journalistes et stagiaires, sous la
responsabilité de J.B Gallois



3 - LA PRESSE

Les médias français parlent très peu de la schizophrénie et tendent à renforcer les représentations fausses et négatives

Étude lexicologique PromesseS par L'ObSoCo avec le soutien de Sanofi et Ipsen

Un menu spécialisé pour les médias

Les médias ont un rôle essentiel à jouer pour promouvoir une idée plus juste de la schizophrénie et contribuer à sa déstigmatisation



Vrai/Faux : les idées reçues >

Évitez de stigmatiser >

Informez sur la maladie >



Voir aussi annexes 4 :
Résumé Étude PromesseS
par L'ObSoCo

4 - DEMAIN LA SUITE...

► **Poursuite de l'alimentation progressive du portail**

- rubriques existantes
- cartographie française des solutions de prise en charge
- interactivité

► **Mise en place de la communication sur les réseaux sociaux**

Dès janvier 2018



Collectif Schizophrénies

collectif-schizophrenies.com

INFORMATION-SOUTIEN-AIDE

NOTRE ENGAGEMENT

Le Collectif Schizophrénies

La schizophrénie, qu'est ce que c'est?

Nos partenaires

Faites un don

Vos questions - FAQ

Vos témoignages

TOUTES LES ACTUALITÉS

Non classé

Témoignages

Vie au quotidien

AVEC LE SOUTIEN DE

FONDATION EDF

Vous vous posez des questions :

Pour vous

Pour un proche

Vous êtes un média

Un nouveau site pour informer et pour agir



TÉMOIGNAGES

Ta gueule Boris

Un blog sur la schizophrénie sous

Merci