



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2018

Rappel sur les missions de l'Association

En 2004, trois associations avaient créé la Fédération France Schizophrénie. En 2015, d'autres associations ont rejoint cette fédération qui a pris alors le nom de **Collectif Schizophrénies**. Ce Collectif rassemble désormais 7 associations : Schizo ?... Oui ! (Paris), Schizo Espoir (Colmar), PromesseS (Paris), Schizo Jeunes (Château Gontier), Schiz'osent être (Saint Etienne), Solidarité Réhabilitation (Marseille) ainsi que l'association vaudoise l'Ilot tandis qu'un 8^{ème}, l'association JDS France (ayant vocation à organiser les Journées de la Schizophrénie en France) a demandé à adhérer. Le Collectif représente la grande majorité des familles et personnes atteintes, soit 600 000 malades et 3 à 5 millions de proches en France selon les estimations.

Le collectif Schizophrénies s'inscrit dans les objectifs de la politique de santé mentale voulue par les pouvoirs publics.

Il mène ses actions en matière d'information et de communication à destination des professionnels, des usagers et du grand public dans un objectif d'amélioration des conditions de vie des personnes souffrant de schizophrénie et de déstigmatisation de la maladie.

Il s'attache en amont à la prévention et à la détection précoce des troubles chez les jeunes.

Bilan 2018

L'année 2018 s'est axée sur la poursuite de notre mission d'information et de notre présence institutionnelle tant du point de vue des médias que de tous les acteurs de la santé mentale, et d'une communication publique de plus en plus suivie sur le sujet des schizophrénies.

Points et dates clés de 2018 :

- Réunions et échanges nombreux (avec une conférence téléphonique collective tous les deux mois) entre les membres pour réagir aux annonces politiques de santé mentale, adapter nos actions communes et connaître et relayer les actions de chaque association pour leur donner plus d'ampleur et créer des synergies.
- Poursuite du développement de partenariats, relations officielles et échanges avec les instances qualifiées notamment les autres associations, le Psycom, les Fondations Deniker, Fondamental et Falret, CRR, C3PR, CREHPSY, la CNSA, l'IRDES etc. Signalons entre autres :
 - La contribution au "Traité de réhabilitation psychosociale" à l'invitation du Pr Nicolas Franck dont la rédaction a mobilisé plus de 150 auteurs, tous engagés dans le développement en France de la réhabilitation psychosociale des personnes souffrant de schizophrénie ou autres troubles psychiques dits sévères.

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS Tél
/rép. : 01 45 89 49 44

- La contribution à la réflexion sur l'ouvrage « Psychiatrie, l'état d'urgence » co-écrit par les Pr Marion Leboyer et Pierre-Michel Llorca, en collaboration avec l'Institut Montaigne, et avec le soutien de la Fondation Sisley d'Ornano à l'invitation de la Fondation Fondamental.
 - La participation aux travaux de la CNSA pour améliorer l'accueil par les MDPH des personnes souffrant de troubles psychiques : publication d'un « Guide sur les troubles psychiques » en 2017 à destination des personnels, puis élaboration en cours depuis 2018 d'un « Kit d'appropriation » de ce guide » destiné à tous les professionnels des secteurs social et médico-social
 - A l'initiative de notre Collectif, l'organisation d'une formation du réseau Bélénos de diététiciens et nutritionnistes auprès de professionnels de l'hôpital Henri Mondor psychiatre et diététicienne), sur le thème « Alimentation et Santé Mentale ». Cette démarche va permettre au réseau Bélénos d'élaborer des conseils et informations adaptés d'ordre général qui seront publiés sur le site du Collectif, et à disposer d'une liste de professionnels formés aptes à mieux suivre en individuel les patients concernés par des prises de poids importantes liées aux antipsychotiques et à leur mode de vie.
 - La participation aux travaux de recherche pilotés par l'Université de Galway en Irlande en collaboration avec la Rapporteuse Spéciale des Nations Unies pour les Droits des Personnes Handicapées, qui va utiliser les conclusions de ce rapport dans son rapport annuel de Mars 2019. Cette étude a pour objectif de comprendre dans différents pays les éléments déclencheurs et causes des formes de privation de liberté touchant spécifiquement les personnes en situation de handicap, telles que les hospitalisations sans consentement.
- .
- Nombreuses prises de positions ou interventions publiques du Collectif en matière de santé mentale et de défense des intérêts de personnes touchées par la schizophrénie avec la publication de tribunes, (Le Monde, Tribune du 9 février 2018, Troubles psychiques et problèmes de santé mentale ne sont plus seulement des questions de santé), les interviews des membres du Collectif dans la presse (Le Monde, la Croix, La revue du Praticien, France Inter, Le Parisien ...) et des interventions radio-télé dans des émissions consacrée entièrement à la schizophrénie : France Inter « la Tête au carré » du 6 juin 2018, Priorité Santé sur RFI du 2 juillet 2018, Ça commence aujourd'hui sur FRANCE 2 du 15 janvier 2019.
 - En 2018, l'alimentation du portail d'information lancé en décembre 2017 grâce au travail des bénévoles et de prestataires rémunérés s'est poursuivi, avec l'objectif de rompre la stigmatisation et l'isolement des personnes touchées. Ce site www.collectif-schizophrenies.com a obtenu en un an plus de 70 000 vues. En 2018, l'accent a été mis particulièrement sur la promotion des témoignages d'usagers, faire exister leurs paroles et leurs parcours de rétablissement. Mais les différentes autres rubriques ont étoffées, les actualités régulièrement publiées, et une nouvelle entrée a été créée à l'intention des autres visiteurs que les journalistes, malades et proches, pour accueillir notamment les étudiants qui s'intéressent à la pathologie. Par ailleurs le travail a été organisé pour la mise en place d'un outil de cartographie (permettre aux visiteurs du site de connaître et trouver les ressources thérapeutiques à proximité de chez eux). Il est en cours de développement pour publication à l'automne 2019. Parallèlement, la communication associée au site a été développée sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, et LinkedIn) permettant de réunir déjà une communauté de plus de 2000 personnes. Enfin une newsletter trimestrielle a été mise en place à destination des associations membres et de leurs adhérents et elle a de façon spontanée attiré plus de 350 personnes en dehors de ce cercle qui se sont inscrites pour la recevoir.
 - Les besoins en matière de détection précoce et le constat que le mot schizophrénie, omniprésent sur notre site pouvait faire fuir et donc priver des jeunes et leurs proches d'informations et contenus essentiels à la prévention, nous ont conduit par ailleurs à concevoir un site d'information dérivé de notre portail, explicitement à destination des jeunes, avec des contenus adaptés et rassurants. Ce projet de « site jeunes » a été pensé et financé pour sa première phase, et il est en cours de développement (lancement mi-2019).

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS Tél
/rép. : 01 45 89 49 44

- Engagement d'une réflexion avec le Centre Collaborateur de l'OMS en France (qui a mené en 2018 pour l'OMS une étude sur la réception du diagnostic de schizophrénie dans une vingtaine de pays) sur la terminologie utilisée pour désigner et décrire la schizophrénie. Afin de lutter contre la stigmatisation de la maladie, nous avons convenu de lancer ensemble une vaste réflexion nationale en 2019 sur cette question, pour aboutir à redessiner la conception et à renommer les troubles désignées par le mot schizophrénie.
- Le Collectif Schizophrénies a été invité à participer au groupe de travail « Stigmatisation des troubles psychiques » mis en place dans le cadre de la Commission promotion de la santé mentale prévention de la souffrance psychique installée le 2 octobre dernier. Co-piloté par Marie-Hélène Déchaux (Chargée de mission à la Direction Générale de la Santé) et Aude Caria (Directrice du Psycom), ce groupe doit travailler à partir d'actions basées sur des preuves pour proposer des actions concrètes à court et moyen terme.
- Le Collectif Schizophrénies, qui avait activement participé au sein du CNSM à l'élaboration du décret de juillet 2017 relatif au Projet Territorial de Santé Mentale, été convié à participer à la commission « Parcours et territorialité » pilotée par la DGOS, en lien avec la DGS et la DGCS, chargée du suivi de la mise en œuvre des projets territoriaux de santé mentale, Cette commission s'inscrit dans le cadre du comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie, installé le 28 juin dernier par la Ministre des solidarités et de la santé.
- Journées de la Schizophrénie : après le lancement de l'événement en France en mars 2018, en appui de l'association JDS, le Collectif a préparé sa participation et celle de ses membres aux Journées de la schizophrénies 2019, en liaison avec les associations JDS Internationales et JDS France. Le thème du numérique nous a décidé à axer cette année nos interventions au niveau du collectif sur la promotion de notre portail, avec une communication importante de terrain et sur les réseaux sociaux. Les associations participeront ou organiseront par ailleurs à leur niveau différents événements (participation à un Hackathon Santé mentale, Soirée, conférences etc). A l'occasion des JDS, Bénédicte Chenu, membre du CA du Collectif Schizophrénies publie le récit de son expérience de mère d'un jeune atteint de schizophrénie et de son engagement dans un livre « Des lumières sur le ciel » aux éditions Leducs. 1€ sur chaque vente sera reversé au Collectif Schizophrénies.

Projets et perspectives pour 2019

Afin d'assurer sa légitimité et sa pérennité dans la durée, le Collectif va retravailler ses statuts et son organisation en ligne avec l'audit réalisé par le cabinet Mazars en 2018, et élaborer un nouveau plan stratégique à 3 ans.

En 2019, grâce au travail des bénévoles et de prestataires rémunérés, le site du collectif sera complété : avec la mise en place de la carte des dispositifs et le développement des contenus – notamment en matière de vulgarisation de la recherche.

Afin d'agir plus efficacement en vue de la prévention et détection précoce des troubles, le site dédié aux jeunes, avec un autre URL sans le mot schizophrénie, sera lancé.

Le Collectif préparera sa participation et/ou celle de ses membres aux Journées de la schizophrénies 2020 sur le thème de la recherche.

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS Tél
/rép. : 01 45 89 49 44

Il organisera en lien avec le CCOMS travaux et échanges avec toutes les parties prenantes pour obtenir un changement de vocabulaire et de nom de la schizophrénie.

Il poursuivra sa participation au groupe de travail « Stigmatisation des troubles psychiques » et à la commission « Parcours et territorialité » pilotés au niveau du ministère de la santé, et répondra positivement à toute autre invitation officielle utile afin de poursuivre son action (participation au Comité stratégique psychiatrie).

Il approfondira ses échanges et réflexions en vue de la rédaction de notes, d'alertes et de la réalisation d'études de fond à même de combattre la stigmatisation ou d'améliorer la prise en charge des personnes touchées par la schizophrénie.

ANNEXES

1. Portail du collectif sur les schizophrénies
2. Revue de Presse 2018
3. Communication réseaux sociaux

Annexe 1. Portail du collectif sur les schizophrénies : www.collectif-schizophrenies.com

Collectif Schizophrénies
Je me sens libre ici
Bien
Recherche...
Nous contacter

Accueil
Droit de comprendre LES SCHIZOPHRÉNIES
Droit d'y croire LES PRISES EN CHARGE
Droit d'en parler LES TÉMOIGNAGES
Droit d'être soutenu AIDES ET ENTRAIDES
Droit de s'impliquer ACTIONS MILITANTES
Revue DE PRESSE

Bienvenue dans cet espace dédié aux personnes intéressées par ce sujet

Média
Pour vous
Pour un proche

Nouvelle entrée pour les autres visiteurs, en particulier les étudiants

Je suis étudiant

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

Vous vous posez des questions :
Pour vous
Pour un proche
Vous êtes un média
Autres visiteurs

Les témoignages
Ils viennent d'être confrontés aux troubles ou bien vivent avec depuis des années. Tous ont souhaité apporter leurs témoignages au Collectif Schizophrénies pour mieux qu'est la réalité de cette pathologie.
Leurs regards croisés permettent de donner une idée plus juste, plus précise et connue. Nous avons rassemblé ici, selon différents angles, comment ils vivent ou ont parcourus.
L'intégralité des entretiens peut également être retrouvée sur la page suivante : Liste des témoignages
Cliquez sur chacune des vignettes pour accéder aux temps forts de chaque témoignage par thème : (rubriques en cours de construction)

MON ENTRÉE DANS LA MALADIE
La première CRISE
MES RENCONTRES avec les PSYCHIATRES
L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC
Mon HOSPITALISATION
MON TRAITEMENT
LA RECHUTE
LES RELATIONS avec mes PROCHES
Mon PARCOURS de Rétablissement
Ma Vie Quotidienne
MA VIE SOCIALE Mes amis
ETP et PSYCHOEDUCATION
CE QUI M'A AIDÉ
Mon rapport AU TRAVAIL
MES TRUCS pour contrer LA MALADIE
CE QUE M'A APPORTÉ LA MALADIE

Pourquoi je témoigne ?

Témoignages d'usagers
Interviews réalisées pour le Collectif Schizophrénies

Témoignage de Bastien
Bastien, qui a reçu un diagnostic de schizophrénie, explique les "trucs" qu'il a mis en place pour parvenir à gérer les voix qu'il entend depuis l'âge de 12 ans. Il a été interviewé lors du congrès du Réseau de Entendeurs de Voix (REV) à Dignes-les-Bains en juin 2017.
Voir le témoignage de Bastien

Témoignage de Lana
Lana, auteur du blog Blogschizo, est tombée malade à l'âge de 17 ans, en 1995. Elle vit aujourd'hui comme tout le monde, en ayant toujours gardé sa passion pour les livres « qui la tenaient debout ». Elle sait qu'elle pourrait rechuter, mais elle sait aussi qu'elle pourra s'en sortir à nouveau.
Voir le témoignage de Lana

Témoignage d'Albert
Albert souffre de symptômes schizophréniques depuis l'âge de 19 ans. Il s'est rétabli en suivant des formations qui ont développé ses compétences sociales. Après un examen réussi, il travaille à la Bibliothèque Nationale de France, ce qui contribue à son bonheur de vivre.
Voir le témoignage d'Albert

Témoignage de Gilles
Gilles a 34 ans et vit à Strasbourg. Sa première crise est arrivée lors d'un important stress professionnel, et il explique ce qu'il ressent et perçoit dans ces périodes de crise. Il vit aujourd'hui normalement, mais n'a pu encore reprendre le travail.
Voir le témoignage de Gilles

Témoignage de Judith
Judith, 72 ans, témoigne de son parcours de rétablissement à l'occasion du Forum du Réseau des Entendeurs de Voix (REV France.org) qui s'est déroulé en juin 2017 à Dignes-les-Bains. Elle a intitulé son intervention « Le Chemin cabossé que j'ai suivi à la recherche du rétablissement ».

Témoignage de Sophie
Sophie a 24 ans et vit à Paris. Elle raconte la façon dont, adolescente, elle a vécu les premiers signes de la maladie et évoque sa vie actuelle avec la reprise d'une petite activité professionnelle.

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS Tél
/rép. : 01 45 89 49 44

Fréquentation du site :

83301 pages vues du 05/12/2017 au 05/02/2019, 29294 visiteurs



Principaux articles consultés :

Dimension principale : Page Titre de page Autre		
Tracer les lignes Dimension secondaire Type de tri : Paramètre par défaut		
Page	Pages vues	
	83 301 % du total: 100,00 % (83 301)	
1. /	15 407 (18,50 %)	
2. /les-schizophrenies/les-premiers-signes-que/s-ont-ils-3	7 765 (9,32 %)	
3. /les-schizophrenies/la-schizophrenie-qu-est-ce-que-c-est	5 736 (6,89 %)	
4. /les-temoignages/temoignage-de-gilles-laurent	2 302 (2,76 %)	
5. /les-schizophrenies/que-faire-en-cas-de-doute-ou-d-urgence	2 201 (2,64 %)	
6. /les-prises-en-charges/la-psychiatrie-en-france	2 014 (2,42 %)	
7. /les-prises-en-charges/la-rehabilitation-psycho-sociale	1 993 (2,39 %)	
8. /aides-et-entraides/l-aide-financiere	1 753 (2,10 %)	
9. /les-temoignages/temoignage-usagers	1 653 (1,98 %)	
10. /les-schizophrenies/la-recherche	1 525 (1,83 %)	

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS Tél
/rép. : 01 45 89 49 44

2. Revue de Presse 2018



"Bousculer les préjugés..."
Le Monde, janv 2019



"Troubles psychiques : le cri..."
Le Parisien, janvier 2019



"Vivre avec la schizophrénie..."
France 2, janvier 2019



"La psychiatrie en crise..."
La Croix, novembre 2018



"Aujourd'hui, il est impossible..."
Le Monde, juillet 2018



"Priorité Santé" : la schizophrénie
RFI, juin 2018



Schizophrénie : la parole se libère...
La Croix, juin 2018



Schizophrénie : changer notre regard...
France Inter, juin 2018

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS Tél
/rép. : 01 45 89 49 44



Parents-psychiatres un dialogue...
La Revue du Praticien mars 2018



DS : revue de presse
Médias français mars 2018



La psychiatrie en grande souffrance
Le Monde 26 janvier 2018



Promesse5, tous unis pour les DS
VIVRE FM émission du 9 mars 2018



Trois Questions à...
Ombre et Lumières janvier 2018



Le clic du mois
L'Infirmière Magazine janvier 2018



COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS Tél
/rép. : 01 45 89 49 44

3. Communication réseaux sociaux

Facebook : <https://www.facebook.com/collectifschizophrenies/>

Page créée en 2016 et administrée de façon régulière et professionnelle depuis décembre 2017 : 1864 mentions j'aime / 1974 abonnés



Publication de posts environ 3 fois par semaine avec une portée des posts de 1000 à 10000 personnes.

Twitter : <https://twitter.com/collectifschizo>

Compte nouveau, créé en février 2018 : 404 abonnés

Publications pour le moment en fonction des opportunités et portée très variable : plus de 16000 impressions des tweets en janvier 2019.

Changer de regard et de politique sur les schizophrénies

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS Tél
/rép. : 01 45 89 49 44

Vos Tweets ont obtenu **16.3K impressions** sur cette période de **28 jours**.



Tweets Meilleurs Tweets Tweets et réponses Sponsorisé Impressions Engagements Taux d'engagement



Collectif Schizophrénies @collectifschizo · 14 janv.

Aujourd'hui à 13h55 sur **@France2tv**, retrouvez un épisode spécial de **@CaCommenceAuj**. Parmi les invités : Jennifer Bunnens, porte-parole de l'association **#SchizoJeunS**, et son fils Jason. Ils témoigneront sur le thème « Vivre avec la **#schizophrénie** »

cc **@FaustineFB** **#SantéMentale**
twitter.com/CaCommenceAuj/...

[Voir l'activité sur Twitter](#)

3 318

38

1,1 %

Sponsoriser



Collectif Schizophrénies @collectifschizo · 16 janv.

Merci au journal **@le_Parisien** de donner la parole aux familles des personnes atteintes de schizophrénies. Bénédicte et Carole, membres de notre collectif, s'expriment dans cet interview. Lisez l'article ici ow.ly/XYem30nkH6S

#schizophrénie **#SantéMentale** **#psychiatrie**

2 632

57

2,2 %

COLLECTIF SCHIZOPHRENIES

54, rue Vergniaud Bât D 75013 PARIS Tél
/rép. : 01 45 89 49 44