

PROPOSITIONS DU COLLECTIF DES PERSONNES CONCERNEES DU PTSM POUR LES GROUPES DE TRAVAIL DU PROJET TERRITORIAL DE SANTE MENTALE

5 propositions transversales à énoncer dans tous les groupes pour avoir plus de poids.

- **Développement de la pair-aidance** : l'aide d'un pair rétabli est essentielle pour maintenir l'espoir, dès le début de la maladie

- **Développement de la psychoéducation** : nous devons être formés sur notre maladie pour pouvoir devenir acteurs de notre santé et de notre parcours.

- Importance du **partenariat patient/soignant (psychiatre notamment)** :
 - écoute réciproque,
 - prise en compte de notre parole et dialogue

La relation ne doit pas être verticale, nos préférences et nos choix doivent être entendus pour nous permettre de construire un chemin de rétablissement et de cheminer dessus.

- Développer le **case-management/avoir un référent de notre parcours qui nous aide à construire et mettre en œuvre notre projet**

- **Pouvoir évaluer les médecins sur** :
 - la qualité de l'écoute et du dialogue
 - la qualité des soins

A NOTER : ne pas employer l'expression « malade mentale », qui est stigmatisant. Préférer le terme « psychique »

Groupe de travail 1 ENFANTS (0-16 ans)

Repérage précoce, accès aux soins et aux accompagnements conformément aux bonnes pratiques professionnelles et aux données actualisées de la science

5 propositions transversales qui concernent tous les groupes de travail = leviers pour faire progresser la culture de rétablissement :

- **Développement de la pair-aidance** : l'aide d'un pair rétabli est essentielle pour maintenir l'espoir, dès le début de la maladie

- **Développement de la psychoéducation** : nous devons être formés sur notre maladie pour pouvoir devenir acteurs de notre santé et de notre parcours.

- Importance du **partenariat patient/soignant (psychiatre notamment)** :
 - écoute réciproque,
 - prise en compte de notre parole et dialogue

La relation ne doit pas être verticale, nos préférences et nos choix doivent être entendus pour nous permettre de construire un chemin de rétablissement et de cheminer dessus.

- Développer le **case-management/avoir un référent de notre parcours qui nous aide à construire et mettre en œuvre notre projet**

- **Pouvoir évaluer les médecins sur** :
 - la qualité de l'écoute et du dialogue

- la qualité des soins
- La compétence dans le service

Nos 3 propositions relatives à la thématique :

➤ **Améliorer la connaissance des troubles psychiques et faciliter l'accès aux soins :**

- **Mieux former les professionnels des écoles, des crèches, de la PMI... aux troubles psychiques et avoir un fonctionnement en réseau avec les acteurs de la psychiatrie** (formation, partage d'information). Par exemple, à l'école, IDE scolaires doivent être mieux formées et une rencontre annuelle avoir lieu avec chaque enfant pour évaluer la dimension psychique.
- **Développer la prise en compte de la santé mentale en maternité pour favoriser les liens mère/enfant.**
- **Avoir des réponses rapides aux difficultés signalées par les professionnels et les familles** (conseil, soutien, avis, ou accès aux soins)
- **Avoir des modalités d'accès aux soins flexibles et adaptées à la situation de chaque personne** (par exemple, proposer une première consultation dans un lieu autre que le CMP, se déplacer au domicile...)
- **Développer dans ce cadre le recours la télémédecine**

➤ **Améliorer l'information et baisser les barrières à l'accès :** mettre en place une information pour permettre aux personnes de savoir où s'adresser et de faire part de leurs problèmes, en privilégiant les nouvelles technologies (site internet avec tchat ??). Il faut **baisser les barrières à l'accès**, surtout pour les personnes qui n'osent pas parler/faire

part de leurs difficultés. Beaucoup communiquent par écrit (génération téléphonie mobile : SMS, Instagram, blogs, forums etc). En direct, elles ont des attitudes de façade.

➤ **Améliorer la qualité des soins lors de l'entrée dans la maladie :**

- **Développer les interventions spécifiques et adaptées lors de l'entrée dans la maladie:** basées sur l'échange, le dialogue, le respect des choix, la pair-aidance.
- **Il faut pouvoir connaître son diagnostic, ou au moins la liste des symptômes que l'on peut observer :** cela nous permet d'expliquer aux gens ce qu'on a et leur permet de comprendre et de prendre du recul. Or, les professionnels ne prennent pas le temps d'expliquer la maladie, voire ne révèlent pas aux patients le diagnostic.
- **Il faut être mis en position de collaborer à nos soins :** On a certes une maladie, mais nous sommes aussi responsables. Tout n'est pas altéré chez nous. On attend que les professionnels communiquent avec nous et nous mettent en position de collaborer. On doit pouvoir dire notamment quels soins nous conviennent et lesquels ne nous conviennent pas à un moment donné.
- **Pour l'engagement dans les soins, il faut prendre en compte la situation sociale, familiale et personnelle.** De ce point de vue-là, ce n'est pas forcément le psychiatre qui est en mesure de savoir, il doit tenir compte de l'avis des travailleurs sociaux et de l'équipe de soins.
- **Il faut intégrer d'emblée la famille et la prendre en compte :**
 - Les familles ont besoin qu'on leur explique la situation
 - Orienter vers les associations (UNAFAM)

Groupe de travail 1 ADULTES (16 ans et plus)

Repérage précoce, accès aux soins et aux accompagnements conformément aux bonnes pratiques professionnelles et aux données actualisées de la science

5 propositions transversales qui concernent tous les groupes de travail = leviers pour faire progresser la culture de rétablissement :

- **Développement de la pair-aidance** : l'aide d'un pair rétabli est essentielle pour maintenir l'espoir, dès le début de la maladie

- **Développement de la psychoéducation** : nous devons être formés sur notre maladie pour pouvoir devenir acteurs de notre santé et de notre parcours.

- Importance du **partenariat patient/soignant (psychiatre notamment)** :
 - écoute réciproque,
 - prise en compte de notre parole et dialogue

La relation ne doit pas être verticale, nos préférences et nos choix doivent être entendus pour nous permettre de construire un chemin de rétablissement et de cheminer dessus.

- Développer le **case-management/avoir un référent de notre parcours qui nous aide à construire et mettre en œuvre notre projet**

- **Pouvoir évaluer les médecins sur** :
 - la qualité de l'écoute et du dialogue

- la qualité des soins
- La compétence dans le service

Nos 4 propositions pour la thématique :

- **Améliorer la connaissance des troubles psychiques et l'accès aux soins :**
 - **Mieux former les professionnels (par ex. les médecins généralistes) aux troubles psychiques et avoir un fonctionnement en réseau avec les acteurs de la psychiatrie** (formation, partage d'information).
 - **Avoir des réponses rapides aux difficultés signalées par les professionnels et les familles** (conseil, soutien, avis, ou accès aux soins)
 - **Avoir des modalités d'accès aux soins flexibles et adaptées à la situation de chaque personne** (par exemple, proposer une première consultation dans un lieu autre que le CMP, se déplacer au domicile...)
 - **Développer dans ce cadre le recours la télémédecine**
 - **Développer le recours à la pair-aidance pour favoriser l'adhésion aux soins**
- **Améliorer l'information et baisser les barrières à l'accès :** mettre en place une information pour permettre aux personnes de savoir où s'adresser et de faire part de leurs problèmes, en privilégiant les nouvelles technologies (site internet avec tchat ??). Il faut **baisser les barrières à l'accès**, surtout pour les personnes qui n'osent pas parler/faire part de leurs difficultés. Beaucoup communiquent par écrit (génération

téléphonie mobile : SMS, Instagram, blogs, forums etc). En direct, elles ont des attitudes de façade.

➤ **Améliorer la qualité des soins lors de l'entrée dans la maladie :**

- **Développer les interventions spécifiques et adaptées lors de l'entrée dans la maladie, notamment lors d'un premier épisode psychotique :** basées sur l'échange, le dialogue, le respect des choix, la pair-aidance.
- **Il faut pouvoir connaître son diagnostic, ou au moins la liste des symptômes que l'on peut observer :** cela nous permet d'expliquer aux gens ce qu'on a et leur permet de comprendre et de prendre du recul. Or, les professionnels ne prennent pas le temps d'expliquer la maladie, voire ne révèlent pas aux patients le diagnostic.
- **Il faut être mis en position de collaborer à nos soins :** On a certes une maladie, mais nous sommes aussi responsables. Tout n'est pas altéré chez nous. On attend que les professionnels communiquent avec nous et nous mettent en position de collaborer. On doit pouvoir dire notamment quels soins nous conviennent et lesquels ne nous conviennent pas à un moment donné.
- **Pour l'engagement dans les soins, il faut prendre en compte la situation sociale, familiale et personnelle.** De ce point de vue-là, ce n'est pas forcément le psychiatre qui est en mesure de savoir, il doit tenir compte de l'avis des travailleurs sociaux et de l'équipe de soins.
- **Il faut intégrer d'emblée la famille et la prendre en compte :**
 - Les familles ont besoin qu'on leur explique la situation
 - Orienter vers les associations (UNAFAM)

➤ **Améliorer l'accès aux accompagnements dans le logement :** les délais de mobilisation des services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH) sont beaucoup trop longs (plusieurs années parfois pour un SAVS) : **Réduire le**

délai pour qu'il y ait de la place pour d'autres personnes et/ou **créer d'autres SAVS**

Groupe de travail 2

Les conditions d'un parcours de qualité et sans rupture, visant le rétablissement et l'inclusion sociale, pour les personnes présentant des troubles sévères et persistants, à risque ou en situation de handicap psychique.

5 propositions transversales qui concernent tous les groupes de travail = leviers pour faire progresser la culture de rétablissement :

- **Développement de la pair-aidance** : l'aide d'un pair rétabli est essentielle pour maintenir l'espoir, dès le début de la maladie

- **Développement de la psychoéducation** : nous devons être formés sur notre maladie pour pouvoir devenir acteurs de notre santé et de notre parcours.

- Importance du **partenariat patient/soignant (psychiatre notamment)** :
 - écoute réciproque,
 - prise en compte de notre parole et dialogue

La relation ne doit pas être verticale, nos préférences et nos choix doivent être entendus pour nous permettre de construire un chemin de rétablissement et de cheminer dessus.

- Développer le **case-management/avoir un référent de notre parcours qui nous aide à construire et mettre en œuvre notre projet**
Soignant, travailleur social ou pair-aidant

- **Pouvoir évaluer les médecins sur** :
 - la qualité de l'écoute et du dialogue
 - la qualité des soins
 - La compétence dans le service

Nos 3 propositions pour la thématique

- Pour que le parcours soit sans rupture, il faut une **continuité du suivi sanitaire et social/médico-social** et une **adaptation du celui-ci (à la fois dans ses modalités et son intensité) en fonction de l'état de la personne** :
 - **Lors des épisodes de crise, il faut développer l'hospitalisation à domicile** pour permettre le passage de la crise sans recours à l'hospitalisation complète. **L'hospitalisation à domicile doit se développer aussi à la sortie de l'hôpital.**
 - **En sortie d'hospitalisation, il faut qu'un étayage important soit mis en place sans délai par les structures du secteur** (CMP et CATTTP notamment) car actuellement les patients attendent 6 mois pour obtenir un rendez-vous dans un CMP ou CATTTP ce n'est pas normal. Aucune hospitalisation ne doit déboucher sur une « sortie sèche », sans soins et sans accompagnement. Le psychiatre de l'hôpital ou de la clinique doit orienter le patient en ambulatoire pour qu'il puisse continuer ses soins car il ne doit pas y avoir une rupture.
 - ⊖ Il faut **mettre en place des coordonnateurs de parcours /case managers** ayant pour mission de s'assurer que le **projet construit par la personne est bien respecté et mis en œuvre** et qui fasse le lien entre les différents intervenants médicaux et sociaux autour du parcours de la personne. Le coordonnateur ne doit pas être imposé, la personne doit être libre de dire si elle veut en changer.
- **Il faut que la personne soit en position de réellement co-construire son parcours de santé et de vie** :
 - On n'est pas informé à ce jour de quel type de thérapie existe : avoir une information sur les différentes thérapies existantes même si elles ne sont pas proposées dans le service où on est pris

en charge, et sur les avantages/risques de ces différentes thérapies. Si le service ne propose pas certaines thérapies, il doit orienter vers un autre service qui les pratique.

- Les professionnels n'ont pas suffisamment recours à des stratégies motivationnelles pour permettre à la personne de mobiliser ses capacités. Ils n'insistent pas suffisamment sur les forces de la personne et ne les valorisent pas. De plus, on ne bénéficie pas suffisamment d'un bilan cognitif.(problème de mémoire, de langage, de raisonnement ou de jugement, la prise de décision).
- Chaque personne doit avoir **un projet personnalisé. Ce projet est co-construit avec elle**. Ses choix, préférences et les capacités qu'elle estime être les siennes doivent être respectés, ainsi que son rythme et sa temporalité. Il doit pour cela prévoir des étapes.
- L'accès à la réhabilitation psychosociale n'est pas suffisante (exemple PISR SAINT JEAN DE DIEU groupe TANGUY 40 places, ou le SUR à Lyon 8^{ème}), les personnes ne sont pas informées dans les cliniques.
- Avant toute proposition thérapeutique, il faut prendre en compte la situation sociale et personnelle de la personne. Exemple : tenir compte de l'agenda scolaire, universitaire, etc. Le soin doit être au service de la qualité de vie et du projet de vie et non l'inverse.
- **Focus particulier sur le dialogue avec le psychiatre :**
 - La relation médecin/patient ne doit pas être verticale, mais être fondée sur l'écoute du patient. Quelles sont ses priorités en termes de rétablissement, ses préférences ?
 - **Pouvoir dire** ce qui ne va pas, avoir le temps et la possibilité de discuter la prise en charge et la rediscuter si elle ne convient pas

- **Pouvoir parler des effets indésirables¹** des traitements
- Non aux traitements lourds jamais remis en question
 - ⇒ **Ne pas avoir des rendez-vous de 15 minutes**
 - ⇒ **Avoir un vrai dialogue et non un monologue** (= consultation pendant laquelle seul le patient parle sans savoir de réponse, on finit par parler pour meubler – **c'est gênant et DEMORALISANT**)
- **Concernant le recours à l'hospitalisation** : Les hospitalisations longues de plus de quelques mois doivent s'arrêter. « L'hospitalisation détruit notre être », le personnel soignant ne s'intéresse pas à nous, à notre vie, personne n'a une vision globale de notre situation.
- **Il faut un soutien et un accompagnement à l'accès à un travail et un logement qui correspondent à nos préférences et à nos capacités**
 - **Sous-estimation des capacités intellectuelles et des capacités à occuper un emploi valorisant, correspondant aux capacités.**
Orientation seulement vers des emplois peu valorisés et peu payés. Par exemple, en ESAT les personnes sont payées de 55% à 110 % du SMIC, avec un complément d'AAH = ce n'est pas le cas en milieu ordinaire.
Le délai pour obtenir un emploi dans un ESAT est long, de même pour une entreprise ordinaire, mais il y a des associations qui réinsèrent les personnes : COTAGON, MESSIDOR, LA ROCHE, INDUSTRIE SERVICE, LADAPT. Le travail permet aux personnes d'être autonomes.
 - Si la personne n'a pas ou plus de logement, un projet personnalisé d'accès au logement et **d'accompagnement dans ce logement** doit être construit d'emblée avec elle, en respectant ses choix

1

Il s'agit bien « d'effets indésirables » et non « d'effets secondaires »

(logement indépendant ou non, besoin(s) d'étayage, souhait de vie en collectivité ou non, souhait ou non de procéder par étapes...).

- **Améliorer l'accès aux accompagnements dans le logement** : les délais de mobilisation des services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH) sont beaucoup trop longs (plusieurs années parfois pour un SAVS) : **réduire le délai** pour qu'il y ait de la place pour d'autres personnes et/ou **créer d'autres SAVS**. Développer les VAD (visites à domicile) des infirmiers psychiatriques.
Avant de trouver un logement, permettre le recours à l'hospitalisation de nuit pour que la personne puisse aller travailler dans un ESAT ou une entreprise ordinaire.
- **Développer la palette de solutions logement, en privilégiant les solutions permettant d'avoir un appartement à soi** : maisons relais et les résidences accueil, logements diffus ou mixtes, c'est-à-dire **pas réservés aux personnes avec difficultés psychiques**, à proximité des transports en commun et des commerces.

A contrario, les logements de type **foyer de vie** présentent des contraintes de vie en collectivité qui ne favorisent pas le rétablissement. Ce sont souvent des lieux de mimétisme et d'entre soi, sans émulation positive => c'est à la personne de choisir le type de logement qui lui conviendra le mieux.

- Développer les possibilités d'insertion par les GEM et le ClubHouse

On a certes une maladie, mais nous sommes aussi responsables.

Tout n'est pas altéré chez nous :

on attend que les professionnels communiquent avec nous

et nous mettent en position de collaborer.

La Pair-aidance, un savoir expérientiel partagé

Groupe de travail 3

L'accès des personnes à des soins somatiques adaptés à leurs besoins

5 propositions transversales qui concernent tous les groupes de travail = leviers pour faire progresser la culture de rétablissement :

- **Développement de la pair-aidance** : l'aide d'un pair rétabli est essentielle pour maintenir l'espoir, dès le début de la maladie

- **Développement de la psychoéducation** : nous devons être formés sur notre maladie pour pouvoir devenir acteurs de notre santé et de notre parcours.

- Importance du **partenariat patient/soignant (psychiatre notamment)** :
 - écoute réciproque,
 - prise en compte de notre parole et dialogue

La relation ne doit pas être verticale, nos préférences et nos choix doivent être entendus pour nous permettre de construire un chemin de rétablissement et de cheminer dessus.

- Développer le **case-management/avoir un référent de notre parcours qui nous aide à mettre en œuvre notre projet**

- **Pouvoir évaluer les médecins sur :**
 - la qualité de l'écoute et du dialogue
 - la qualité des soins
 - La compétence dans le service

On a certes une maladie, mais nous sommes aussi responsables. Tout n'est pas altéré chez nous : on attend que les professionnels communiquent avec nous et nous mettent en position de collaborer.

Les 3 propositions sur la thématique :

- **Toutes les personnes doivent avoir un médecin généraliste traitant et le médecin généraliste traitant et le psychiatre doivent travailler ensemble car les traitements psychiatriques prescrits favorisent la survenue de pathologies** telles que diabète, obésité, cholestérol et bien d'autres
 - **Nécessité d'un suivi conjoint psychiatre/généraliste**
 - **Nécessité d'un avoir un suivi médical rigoureux** (bilan biologique, électrocardiogramme annuel, santé bucco-dentaire, dépistages des cancers..)
 - **Améliorer les connaissances des médecins généralistes dans le domaine de la psychiatrie** : à travers une meilleure formation en santé mentale pendant les études de médecine, mais aussi des temps communs généralistes/psychiatres : formations croisées, consultations conjointes, réunions d'analyse de cas cliniques....
 - **Rapprocher les lieux d'exercice des professionnels** : par exemple, avoir un centre de santé couplé à un CMP comme à Marseille, avoir du temps de psychiatre dans les maisons et centres de santé..
- **L'éducation thérapeutique doit concerner tous les patients.**
 - **L'éducation thérapeutique doit viser** : la connaissance de la maladie, des symptômes, des traitements, mais aussi des moyens de se maintenir en bonne santé physique et mentale (éducation à la santé, promotion de l'activité physique,...)

- **Les personnes concernées qui connaissent leur traitement** (effets souhaités et indésirables, incompatibilités, interférences) **gèreront bien leur traitement et seront de bons partenaires du psychiatre et du médecin généraliste pour leur propre suivi.**

⇒ Elles seront aussi vigilantes à la pharmacie.

- **Enseigner l'impact de l'alcool et du sel alimentaire** en particulier pour les personnes traitées par sels de lithium (charcuteries, salaisons, plats tous prêts, etc) sur toutes les cellules de notre corps. Même éducation vis-à-vis des drogues/addictions.
- **Sensibiliser les équipes des SAU et des services de spécialités dans les établissements de soins** pour que, quand une personne ayant des troubles psychiques se présente pour un problème somatique, sa plainte soit réellement prise en compte et traitée. Aujourd'hui, encore trop souvent, la pathologie psychiatrique « fait écran » aux yeux des professionnels à la réalité de la plainte somatique, entraînant retards de prise en charge et pertes de chances.

Groupe de travail 4

La prévention et la prise en charge des situations de crise et d'urgence

5 propositions transversales qui concernent tous les groupes de travail = leviers pour faire progresser la culture de rétablissement :

- **Développement de la pair-aidance** : l'aide d'un pair rétabli est essentielle pour maintenir l'espoir, dès le début de la maladie

- **Développement de la psychoéducation** : nous devons être formés sur notre maladie pour pouvoir devenir acteurs de notre santé et de notre parcours.

- Importance du **partenariat patient/soignant (psychiatre notamment)** :
 - écoute réciproque,
 - prise en compte de notre parole et dialogue

La relation ne doit pas être verticale, nos préférences et nos choix doivent être entendus pour nous permettre de construire un chemin de rétablissement et de cheminer dessus.

- Développer le **case-management/avoir un référent de notre parcours qui nous aide à construire et mettre en œuvre notre projet**

- **Pouvoir évaluer les médecins sur :**
 - la qualité de l'écoute et du dialogue
 - la qualité des soins
 - la compétence dans le service

Les 4 propositions sur la thématique :

➤ Développer les capacités des personnes elles-mêmes à anticiper ou gérer une crise

⇒ Développer la psychoéducation

permet à la personne de sentir quand il y a un changement dans ses sensations et son comportement et de réagir de manière adéquate, en sollicitant si besoin l'aide des services de soins

⇒ Développer et proposer à tous d'élaborer des directives anticipées en cas de crise

➤ Avoir des réponses efficaces en cas de crise, reposant sur « l'aller vers » et mobilisant la pair-aidance :

- **Avoir un numéro d'urgence psychiatrique et une réponse mobile au domicile que la personne soit connue ou pas de la psychiatrie, en incluant la possibilité d'utiliser la télémédecine**
- **Intégrer les apports de la pair-aidance** : les pairs aidant doivent être intégrés dans les équipes de soins ; ils doivent intervenir dans « l'aller vers » les personnes et dans les services d'accueil de crise pour favoriser l'adhésion aux soins et maintenir l'espoir
- **Face à une personne qui refuse les soins :**
 - Construire des réponses qui permettent **d'éviter les soins sans consentement.**
 - Favoriser le recours à la pair-aidance pour créer une alliance (maillon de confiance entre le patient et les médecins/infirmiers)
 - Avoir une réponse mobile (médecin généraliste, SOS urgences psychiatriques...)

- Développer les structures qui permettent d'éviter les hospitalisations
- Former les équipes des SAU et du SAMU à la prise en charge des troubles psychiques

➤ **Maintenir des pratiques orientées rétablissement à travers les situations de crise et d'urgence :**

L'attitude des professionnels doit être bienveillante et dédramatisant

- Ne pas nous enfoncer
- Faire tomber nos angoisses
- Faire tomber les angoisses de la famille
- Arrêter le recours à la médication abusive
- « L'équipe de soin doit éclairer le chemin de l'utilisateur quant à sa capacité à marcher droit et tout seul »
- Nous expliquer le pourquoi et le comment de notre prise en charge avec un vocabulaire à notre portée

➤ **Développer les premiers secours en santé mentale pour que la population soit formée aux troubles psychiques et sache comment réagir**

On a certes une maladie, mais nous sommes aussi responsables.

Tout n'est pas altéré chez nous :

**On attend que les professionnels communiquent avec nous
et nous mettent en position de collaborer
à notre rétablissement.**

La Pair-aidance, un savoir expérientiel partagé

Groupe de travail 5

Le respect et la promotion des droits des personnes, le renforcement de leur pouvoir de décider et d'agir et la lutte contre la stigmatisation

5 propositions transversales qui concernent tous les groupes de travail = leviers pour faire progresser la culture de rétablissement :

- **Développement de la pair-aidance** : l'aide d'un pair rétabli est essentielle pour maintenir l'espoir, dès le début de la maladie

- **Développement de la psychoéducation** : nous devons être formés sur notre maladie pour pouvoir devenir acteurs de notre santé et de notre parcours.

- Importance du **partenariat patient/soignant (psychiatre notamment)** :
 - écoute réciproque,
 - prise en compte de notre parole et dialogue

La relation ne doit pas être verticale, nos préférences et nos choix doivent être entendus pour nous permettre de construire un chemin de rétablissement et de cheminer dessus.

- Développer le **case-management/avoir un référent de notre parcours qui nous aide à construire et mettre en œuvre notre projet**

- **Pouvoir évaluer les médecins sur** :
 - la qualité de l'écoute et du dialogue
 - la qualité des soins
 - la compétence dans le service

On a certes une maladie, mais nous sommes aussi responsables. Tout n'est pas altéré chez nous : on attend que les professionnels communiquent avec nous et nous mettent en position de collaborer.

La Pair-aidance, un savoir expérientiel partagé

Nos 4 propositions sur la thématique :

- **Développer la Pair-aidance** en particulier lors des premières hospitalisations pour maintenir l'espoir et rétablir le dialogue.

- **Réviser complètement les modalités et les conditions d'hospitalisation :**
 - **les conditions d'hospitalisation humiliantes et stéréotypées** doivent cesser : mise en pyjama, retrait du téléphone portable, injection, absence d'écoute et interprétation systématique de toute protestation même légitime comme un symptôme de la maladie, entraînant un sentiment d'être pris dans une machine infernale/ tunnel/spirale, usage abusif des chambres d'isolement.

 - **Ces conditions sont créatrices de ruptures de soins** : beaucoup de personnes ne se font pas soigner car elles ont peur des hôpitaux psychiatriques

 - **Les hospitalisations ne doivent plus être un moment de néant pendant lequel nous sommes seulement « là », sans rien à faire,** mais être l'occasion de mise en œuvre d'un parcours de soins personnalisé : avoir des objectifs et un contenu.

➤ **Les soins prodigués doivent soutenir le rétablissement des personnes :**

- **Les traitements ne doivent pas nous transformer en larves** : il est anormal que les traitements nous fassent baver, trembler, être incontinent.. Les médicaments doivent être prescrits à la dose minimale efficace (et en monothérapie)
- **Les traitements doivent être proposés, non imposés, et réévalués en collaboration avec le patient.** Les médecins doivent respecter les choix, y compris celui de fonctionner différemment. Ils doivent rendre compte de leur pratique. Il ne doit pas y avoir d'omerta.
- **Il faut créer les conditions d'un véritable choix** : c'est pourquoi chaque patient doit être informé des pathologies traitées par le service, des compétences spécifiques des médecins et professionnels qui y travaillent, des traitements et thérapies existants conformes aux bonnes pratiques, et si un traitement n'est pas proposé par le service, des services les plus proches où il peut être trouvé.
- **La psychoéducation doit être systématiquement proposée** pour permettre à la personne d'être actrice de son parcours de santé
- **Les soignants doivent nous évaluer dans notre globalité** et pour cela ne pas nous voir seulement comme des malades, ils doivent encourager notre responsabilité et notre autonomie
- **Le rôle et l'expérience des aidants doivent être valorisés.**

➤ **La qualité des services doit être évaluée par les usagers**

- Introduction de questions sur la qualité des soins, l'écoute et dialogue dans le questionnaire de satisfaction remis au patient.

Apporter une aide pour le remplir (infirmier, pair-aidant ?) car trop souvent des difficultés de concentration empêchent de le faire. A remplir bien avant le jour de la sortie

- Mettre en place une commission d'enquête des personnes concernées en cas d'incident grave (par exemple un décès)

➤ **La pathologie psychique doit être déstigmatisée**

- Valoriser le travail, l'art, la compétence des personnes concernées en créant des manifestations et expositions dans les lieux publics (bibliothèques...)
- Communiquer sur les célébrités souffrant ou ayant souffert de troubles psychiques : ils valorisent nos possibilités, nos capacités, malgré la maladie.

La Pair-aidance, un savoir expérientiel partagé

Groupe de travail 6

L'action sur les déterminants sociaux, environnementaux et territoriaux de la santé mentale

5 propositions transversales qui concernent tous les groupes de travail = leviers pour faire progresser la culture de rétablissement :

- **Développement de la pair-aidance** : l'aide d'un pair rétabli est essentielle pour maintenir l'espoir, dès le début de la maladie

- **Développement de la psychoéducation** : nous devons être formés sur notre maladie pour pouvoir devenir acteurs de notre santé et de notre parcours.

- Importance du **partenariat patient/soignant (psychiatre notamment)** :
 - écoute réciproque,
 - prise en compte de notre parole et dialogue

La relation ne doit pas être verticale, nos préférences et nos choix doivent être entendus pour nous permettre de construire un chemin de rétablissement et de cheminer dessus.

- Développer le **case-management/avoir un référent de notre parcours qui nous aide à construire et mettre en œuvre notre projet**

- **Pouvoir évaluer les médecins sur** :
 - la qualité de l'écoute et du dialogue
 - la qualité des soins
 - la compétence dans le service

Les 3 propositions sur la thématique :

- **Importance de la gestion des émotions** : éduquer dès le plus jeune âge à la gestion des émotions : on ne peut pas empêcher tous les facteurs de risques, mais on peut aider l'enfant à comprendre ce qui se passe et lui donner des clefs pour mieux vivre ses émotions.

- **Agir sur l'environnement scolaire** :
 - Lutte contre les addictions
 - Lutte contre le harcèlement scolaire et le cyber-harcèlement
 - Lutte contre les humiliations scolaires et les pratiques éducatives négatives
 - Promotion de **l'éducation positive et la stimulation** plutôt que les brimades et punitions, **valoriser les activités extra-scolaires, l'apprentissage par les erreurs**
 - **Promotion de l'entraide/solidarité entre enfants**
 - **Promotion des activités de bien-être** : relaxation, méditation pleine conscience, automassage...

- **Agir sur l'environnement familial** :
 - Favoriser les liens relationnels entre l'enfant et les parents (liens d'attachement)
 - Lutter contre les violences verbales et psychologiques

- **Lutter contre l'isolement, favoriser le lien social et les activités de bien-être dans les entreprises, les administrations et les écoles** :
 - Sieste, relaxation, automassage, méditation de pleine conscience
 - Nommer un responsable bien-être
 - Encourager la résilience