

Les Etats Généraux

DES PERSONNES VIVANT OU AYANT
VÉCU DES TROUBLES PSYCHIQUES

PRECONISATIONS

DES ETATS GENERAUX DES 4 et 5 AVRIL 2019

Rétablissement et inclusion sociale

- Professionnels et pratiques professionnelles : que la coordination se fasse avec tous les acteurs, de la justice, du sanitaire, de l'éducatif, etc.
- Accompagnement extra-hospitalier dès la sortie d'hospitalisation
- Encourager les alternatives aux soins (GEM, etc.)
- Développer l'accueil et l'accompagnement des aidants
- Sortir du soin
- Accès au logement : développer les appartements d'essai pour tester l'autonomie
- Création d'un site internet facile dédié aux personnes fragilisées (base de données co-construite avec les personnes concernées et les professionnels)
- Défendre le revenu universel

Culture et Loisirs

- Avoir des prix compatibles avec de bas revenus pour accéder à tous les lieux culturels (par exemple : des « petits creux » aux heures creuses)
- Pouvoir participer à des activités, à des projets, à des temps de partage, soit dans les structures dédiées (GEM, accueil de jour, foyer), soit dans des MJC, centres sociaux, maisons de quartier, à condition que les prix soit accessibles
- proposer aux lieux de culture une adaptation de l'offre aux besoins des personnes : sièges moins serrés, entrée adaptée, respect des places réservées, livres audio dans les bibliothèques
- Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) : les valoriser, faire connaître les activités existantes, intégrer des pair-aidants, se grouper entre GEM pour avoir des prix sur l'offre de culture, de loisirs et de sport, créer des GEM à thème : bar à chats, Calicéo, etc.
- Sport : faire connaître la fédération de sport adapté

Travail

- Juste rémunération en ESAT et Entreprise Adaptée
- Contradiction entre la demande de rendement et le milieu adapté
- Augmenter les pénalités financières pour les entreprises qui n'emploient pas des personnes en situation de handicap
- Généraliser les stages de découverte, d'immersion dans différents milieux professionnels

- Permettre aux travailleurs protégés de se syndiquer afin de faire valoir leurs droits (y compris à ne pas être discriminés par leur orientation sexuelle)
- Sortir du cloisonnement et adapter l'offre de travail selon le lieu de résidence (et vice-versa)
- Valoriser le travail des personnes en situation de handicap psychique (droit de travailler)

Psycho-éducation

- Faire une cartographie des dispositifs et associations existantes à destination des personnes concernées et des professionnels (site internet type Wikipédia)
- Développer les appartements d'essai pour tester l'autonomie
- Insister sur le rôle de conseil des pharmaciens car bonne connaissance des molécules et des interactions
- Développer les groupes de paroles pour renforcer l'estime de soi et aborder la vie affective et sexuelle (au CMP, GEM, Accueil de jour...)
- développer la psychoéducation et les dispositifs de réhabilitation dès l'annonce du diagnostic auprès des personnes concernées et de leur entourage

Représentation nationale

- Créer une association nationale des représentants du handicap psychique
- Présence de personnes concernées au ministère de la Santé

Formation et sensibilisation des acteurs à la santé mentale

- Déstigmatisation, incluant les personnes concernées comme actrices (participation aux actions de sensibilisation). Témoignage et sensibilisation dans les écoles par les personnes concernées. Intervention des personnes concernées dans les formations des professionnels.
- Apprendre à expliquer, communiquer sur sa maladie pour changer le regard sur soi-même et celui des autres sur la maladie
- Développer la bienveillance dans la cité (éducation à la bienveillance dans l'école, accompagnement à la parentalité et à l'adulthood)

Formation

- Former très largement les professionnels (travailleurs sociaux, médecins, soignants...) à la santé mentale, au rétablissement et à l'inclusion. Inclure des modules dans les formations initiales. Immersion auprès d'un public concerné par les troubles psychiques.
- Former le personnel des urgences sur l'accueil (prise en charge des auto-blessures par exemple)
- Formation et reconnaissance de la santé psychique destinée aux employeurs et aux salariés

Sensibilisation et prévention

- Intervenir en milieu scolaire dès le plus jeune âge (affirmation du droit à la différence et respect des autres). Sensibilisation du personnel scolaire au repérage précoce et au respect du secret médical.
- Sensibilisation des employeurs et des équipes aux troubles psychiques. Développer les intermédiaires, les accompagnateurs, entre les employés et les employeurs.

- Création d'un centre de ressources : création d'un numéro unique pour le grand public qui permettrait aux personnes concernées d'être orientées en fonction de leur besoin
- Information du grand public : communiquer des données réelles et chiffrées (sur la criminalité) pour déstigmatiser la maladie psychique. Déstigmatisation dans les médias (saisie du CSA, plainte en diffamation). Médiatisation et communication au grand public : réseaux sociaux, télévision, manifestation publique, journaux, etc.

Soins

- Prendre la personne à part entière, dans son ensemble : être d'égal à égal entre soignant et soigné
- Favoriser l'alliance thérapeutique (confiance, reconnaissance)
- Développer les plans de crises conjoints (types, directives anticipées)

Développer la pair-aidance professionnelle

- L'intégrer dans les équipes de soignants notamment en intra hospitalier (urgences) et au sein des équipes mobiles,
- Former les professionnels à travailler avec les pair-aidants.

Améliorer l'offre de soins

- Précocité du diagnostic : des questions laissées en suspens : annonce d'un diagnostic à l'adolescence : bonne ou mauvaise idée ? L'annoncer ou non à la famille ?
- Développer la psychoéducation et les dispositifs de réhabilitation dès l'annonce du diagnostic auprès des personnes concernées et de leur entourage
- Eviter que la situation se dégrade : éliminer les mois d'attente
- Développer des équipes mobiles à domicile
- Développer et soutenir l'offre ambulatoire et faciliter l'accès aux psychiatres libéraux
- Développer des structures extrahospitalières aux délais adaptés à l'état de santé de la personne.
- Permanences régulières de sexologues dans les CMP
- Evoquer systématiquement la question de la vie affective et sexuelle avec son médecin/psychiatre/psychologue : il faudrait qu'il accepte de modifier le traitement ou l'accompagnement en fonction de la personne
- Demander aux laboratoires de travailler à réduire les effets secondaires sur la libido (baisse de la libido due au traitement)
- Remboursement des psychologues libéraux
- **Urgence** : changer leur architecture (aménager un lieu calme dans les urgences), plus de personnel aux urgences et relations plus empathiques ; réaction rapide pour désamorcer la crise en minimisant le nombre d'étape
- **Territoire** : équilibre dans l'accès à des soins adaptés sur tout le territoire du Rhône ; créer des plateformes de soins dans les milieux ruraux, favoriser la continuité dans les soins (être suivi par le même soignant)

Coordination des soins – parcours santé

- Professionnels et pratique professionnelle : que la coordination se fasse avec tous les acteurs, de la justice, du sanitaire, de l'éducatif

- Partenariat psy/généraliste à améliorer : plateforme commune / centre ressource : faire en sorte que les différents médecins puissent communiquer plus aisément entre eux à propos de leurs patients et s'assurer d'avoir l'accord du patient pour une mise en lien avec respect du secret médical
- Insister sur le rôle de conseil des pharmaciens car bonne connaissance des molécules et des interactions

Accueil de qualité

- Penser des locaux conviviaux avec les personnes qui fréquentent les lieux : mettre de la couleur.
- Former les personnels à l'accueil de qualité
- Donner du temps aux soignants pour une meilleure écoute des soignés

Droit des usagers

- Création d'un centre de ressources : création d'un numéro unique pour le grand public qui permette aux personnes concernées d'être orientées en fonction de leurs besoins
- Améliorer l'information et la connaissance sur ses droits pour en faciliter leur respect. Information sur les droits : rendre les informations compréhensibles en supprimant les sigles. Faciliter la connaissance sur les droits : informer sur l'AAH (Ne plus perdre son AAH/RSA lorsqu'on se marie ou habite avec son conjoint, ni son complément AAH), passage à la retraite.
- Fournir plus d'informations sur les spécialités, pratiques, traitements, droits du patient (supports écrits, Internet)
- Proposition : Création d'un outil (site internet ?) pour orienter et renseigner sur les droits sociaux et humains
- Faire une cartographie des dispositifs et associations existantes à destination des personnes concernées et des professionnels (sites internet type Wikipédia)
- Connaissance du droit du travail, renforcement de la loi, protection des salariés en ESAT et milieu adapté
- Simplifier les démarches administratives et les regrouper (Internet)