

Seconde journée : des personnes investies dans les instances de représentation des Couleurs de l'Accompagnement



Club Voltaire 26 novembre 2018- 9h30/16h30

Rappel des objectifs :

Objectif général : Permettre l'émergence d'un groupe de travail spécifique aux personnes investies dans les instances de représentation des usagers des couleurs de l'accompagnement.

Objectif spécifique : Favoriser l'inscription des personnes concernées dans le Projet Territorial de Santé Mentale et les Etats Généraux.

Accueil autour d'une collation de 9h00 à 9h30/9h45

I - Présentation de la journée et bref tour de table pour se présenter en précisant ce que la 1^{ère} journée organisée le 25.06.2018 a permis à chacun au sein de son association.

Retours synthétisés :

- Il a été difficile pour chacun de faire un retour sur cette première journée sans support. En effet le compte rendu envoyé aux associations des Couleurs n'a, semble-t-il, pas été relayé auprès des participants.
- 1^{ère} journée enrichissante qui nous a permis de rencontrer des personnes investies dans d'autres associations et ainsi mieux connaître les membres des Couleurs.
- Une information transmise oralement a pu être faite lors du CA d'AMAHC ou lors d'autres instances de participation (COTAGON, GRIM et services d'AMAHC).

Ce qui est acté pour cette seconde journée :

- L'envoi du compte rendu aux directeurs des associations membres des Couleurs et aux participants qui ont une boîte mail ou par courrier postal.





- Une page spécifique sur le site d'AMAHC sera dédiée aux informations concernant le groupe réuni ce jour.
- Chaque participant peut informer ses pairs. Nous reprendrons ce point lors des ateliers de l'après-midi.

II -Rappels sur le sens des Couleurs de l'accompagnement avec un focus sur la Campagne « Et alors ! »

Présentation de 3 vidéos et quelques affiches réalisées dans le cadre de la Campagne « Et alors ! ».

Des affiches et vidéos ont été réalisées dans le cadre des Couleurs de l'Accompagnement pour sensibiliser le grand public. Des messages forts ont été adressés :

- ✓ pour tenter de changer les regards (déstigmatisation)
- ✓ pour oser parler des symptômes handicapants de la maladie psychique que rencontrent quotidiennement les personnes concernées (dédramatisation).

Pourquoi un tel projet ? (Texte issu du site des Couleurs de l'Accompagnement) :

« Les objectifs de la campagne :

- 1. lutter contre la stigmatisation des personnes en situation de handicap psychique en proposant un autre regard sur elles que celui qui se limite souvent à leur seule maladie*
- 2. lutter contre la dramatisation de la maladie par les personnes qui s'isolent et refusent le recours aux prestations "stigmatisantes"*
- 3. favoriser les partenariats entre usagers, familles, professionnels du soin et du médico-social*
- 4. mieux faire connaître les couleurs de l'accompagnement et les associations parties prenantes ainsi que les services analogues proposés par d'autres établissements partenaires »...*

III - Présentation du Projet Territorial de Santé Mentale et des Etats Généraux par MP. CHANEL, S. BARRIOL et V.DECLERCK.

A - Le PTSM

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 « vise à rénover ce dernier pour le rendre plus juste et plus efficace dans notre contexte actuel (allongement de l'espérance de vie, développement des maladies chroniques, inégalités dans l'accès aux soins ». Des innovations émanant du terrain sont attendues.



Suite à cette loi un décret d'application a été publié. Il fixe les priorités du PTSM : le Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM) est une démarche partenariale au service de la qualité des parcours en santé mentale (parcours de santé et de vie de qualité sans rupture). Ce projet vise à favoriser la prise en charge sanitaire et l'accompagnement social et médico-social de la personne concernée dans son milieu de vie ordinaire, en particulier par le développement de modalités d'organisation ambulatoire dans les champs du sanitaire, social et médico-social.



C'est une opportunité qui vise à permettre aux personnes concernées de travailler ensemble pour contribuer à une nouvelle politique de santé au sens large.

Le décret d'application du 27 juillet 2017 énumère 6 priorités :

- Un parcours de santé et de vie de qualité et sans rupture en vue de leur rétablissement et de leur inclusion sociale.
- L'accès à des soins somatiques adaptés.
- La prévention et la prise en charge des situations de crise et d'urgence.
- L'action sur les déterminants sociaux, environnementaux et territoriaux de la santé mentale.
- Le respect et la promotion des droits des personnes présentant des troubles psychiques, le renforcement de leur pouvoir de décider et d'agir et la lutte contre la stigmatisation de ces troubles.
- Le repérage précoce des troubles psychiques, l'élaboration d'un diagnostic et l'accès aux soins et aux accompagnements sociaux et médico-sociaux.

Ce qui est visé :

- La reconnaissance du rôle de citoyen de l'utilisateur en santé mentale : promotion des capacités de la personne, développement de son pouvoir de décider et d'agir, développement de l'appui par les pairs.
- L'importance de la prévention et de la prise en charge précoce.
- La priorité donnée à la prise en charge et l'accompagnement dans le milieu de vie ordinaire (logement, emploi, vie sociale...).



- Une visée d'inclusion sociale et de rétablissement pour les personnes présentant des troubles sévères.
- Une réponse aux besoins des personnes impliquant un partenariat étroit entre les acteurs du sanitaire et les acteurs sociaux/médico-sociaux pour un suivi coordonné de proximité.

Différents groupes de travail en construction et instances de participation:

- Des instances de gouvernance.
- Un collectif d'usagers (20 à 30 personnes concernées) qui se réunit une fois par mois. Prochaine réunion prévue le jeudi 29.11.2018 à 16h30 au siège de MESSIDOR à Lyon 8^{ème}.
- Les forums des usagers : seront au nombre de 3 durant la démarche. Le premier se déroulera le mercredi 28.11.2018 à Voltaire, le second correspond aux Etats Généraux prévus en avril 2019.
- 6 groupes de travail correspondant aux 6 priorités du PTSM :

Groupe : accès aux soins et accompagnements

Groupe : parcours en faveur de l'inclusion sociale et du rétablissement

Groupe : accès aux soins somatiques

Groupe : prévention et prise en charge de la crise

Groupe : droit et pouvoir de décider et d'agir

Groupe : promotion de la santé mentale

Un échéancier est déjà fixé :

- Elaboration du projet : lancement de la démarche depuis 09.2018.
- Jusqu'en juin 2019 : Il s'agit de réaliser un diagnostic sur le territoire du Rhône avec tous les acteurs (personnes concernées, professionnels, élus de la Métropole, éducation nationale, administrations...)



Ce diagnostic doit permettre de faire un état des lieux de ce qui existe sur tous les aspects de la vie (culture, loisirs, logement, emploi...), de pointer ce qui manque et d'être force de proposition. Ceci se présentera sous la forme d'un écrit remis à l'ARS qui devra proposer un budget face aux actions souhaitées.



- De septembre 2019 à juin 2020 : travailler collectivement sur les manques, les besoins et proposer des actions concrètes (la déstigmatisation pour la maladie psychique).

Ce que nous retenons :

Le PTSM est un levier de transformation des pratiques en santé mentale pour des parcours sans rupture et de qualité. C'est une démarche partenariale de co-construction reposant sur un engagement mutuel des différents acteurs. Elle offre une place centrale pour la participation des personnes concernées. Elle vise l'amélioration des réponses apportées aux besoins et aux attentes des personnes concernées pour des parcours de santé et de vie de qualité et sans rupture. Elle est axée sur la promotion du rétablissement et l'inclusion sociale et citoyenne de ces personnes.

Message du jour : « Nous sommes concernés, engagés : ce projet va s'écrire avec nous ! Ceci ne se reproduira pas de si tôt ! Ne laissons pas passer cette opportunité ! ».

B - Les Etats Généraux

Les Etats Généraux prendront la forme de 2 journées qui se dérouleront :

Les 4 et 5 avril 2019 à l'Espace citoyen de la Mairie du 8^{ème}

Ces journées seront organisées sous la forme de tables rondes. Elles permettront de recueillir l'avis des personnes concernées et ainsi participer au diagnostic attendu dans le cadre du PTSM. Le souhait est de mobiliser très largement les personnes concernées (200 environ) pour permettre à chacune d'aller plus loin, pour être concrètement actrices de la démarche. Ce projet est ambitieux. Les 2 journées sont à préparer : la 1^{ère} journée portera sur des thèmes spécifiques (logement, emploi, loisirs...) et la seconde portera sur les 6 priorités citées précédemment.

Cyril nous précise que : « le rétablissement passe par le langage bien entendu, mais aussi par l'optimisme, la pêche, un langage pêchu ! Le bonheur, la joie, « les couleurs de l'arc en ciel-couleurs de l'accompagnement » traversent la démarche proposée dans la construction du PTSM ! Allons-y ! ...».

Nous avons besoin d'aide pour préparer ces Etats Généraux : 2 groupes travaillent déjà (toute personne peut intégrer un groupe à tout moment si elle le souhaite) :

- ✓ « **Groupe communication** » animé par Valérie DECLERCK
- ✓ « **Groupe ateliers** » animé par Solène BARRIOL

Pause repas



Nous débutons l'après-midi en 2 sous-groupes :

IV - Construction d'outils pour transmettre l'information sur le PTSM aux associations des Couleurs et préparation d'un atelier pour les Etats Généraux

A - Les outils envisagés

L'information concernant le PTSM passe par la motivation de tous les participants présents ce jour, avec punch et conviction !

Un flyer présentant la démarche du PTSM et les Etats Généraux (schéma et message simple mais message FORT). Il pourrait être utilisé différemment selon les associations et distribué :

- avec les programmes mensuels d'animation du GRIM,
- lors des réinscriptions sur les accueils de jour d'AMAHC en janvier 2019,
- lors des AG à venir, CA à venir,
- lors des Portes Ouvertes ou lors de la fête de la St Jean à COTAGON (information de là où en sera la démarche),
- lors des groupes collectifs et instances de participation sur AMAHC, CVS, au conseil d'établissement mensuel du GRIM, lors du repas de fin d'année pour AMAHC,
- lors d'ateliers spécifiques (revue de presse, café débat...), avec l'accord des directeurs sur des temps de travail,
- avant les repas avec une annonce orale,
- utilisation d'un compte face book,
- par mail aux associations des Couleurs, de la Coordination 69.

Un article inspiré du flyer pourrait être diffusé dans le journal du GRIM et de COTAGON (à vérifier si ces supports existent actuellement).

Une affiche inspirée elle aussi du flyer pourrait être diffusée et installée dans les endroits stratégiques des associations des Couleurs :

- Vers la pointeuse dans les ESAT,
- Sur le panneau des salles à manger (GRIM et AMAHC)
- Sur les portes d'entrée
- Dans les couloirs ou ateliers (Interface)

Flocage de **tee-shirt** avec un slogan :
« Pour nous : avec vous ! Construisons le PTSM » - « Avec vous : pour nous ! Construisons le PTSM » - « avançons tous ensemble ! ». Qui se charge de constituer des demandes de financement spécifique ? (Caisse d'épargne...).



Mise en place d'une **page spécifique sur le site d'AMAHC** sur le groupe constitué aujourd'hui et sur le PTSM - EG (groupes, calendrier des réunions...). Rédactions régulières sur l'avancée des groupes de travail réalisées par Mathilde, Philippe, Aude, Cyril et Géraldine.

Les professionnels doivent aujourd'hui aussi être informés : réunions d'équipe, réunions générales en internes des associations, CE...

Si les personnes concernées ne souhaitent pas se mobiliser pour les 4 et 5.04.2019 nous irons à leur rencontre au sein des associations pour : présenter la démarche - recueillir leurs avis, besoins et demandes. Nous imaginons construire « **un café info PTSM** ». Marie-Paule, Kevin et Géraldine se proposent pour travailler ensemble sur ce projet. Visites des associations programmées courant janvier/février 2019.

B - Ateliers des Etas Généraux des personnes concernées

Partie rédigée par Solène BARRIOL.



- 2 ateliers de 1h15 le jeudi après-midi entrecoupés d'une pause de 30 minutes.
- Groupes de 10 personnes maximum
- Co-animation, sur chaque groupe, préparée en amont : binôme pro/personne concernée
- Chaque atelier commencera par un tour de table (présentation) et un temps de pose des règles du groupe.
- Sources d'inspirations à creuser du côté canadien et/ou italien.
- Thèmes qui ressortent :
 1. Parentalité, vie affective et sexuelle
 2. Formation des professionnels (notamment soignants) :
 - Les professionnels doivent s'adapter aux besoins des patients
 - parole des patients → patient formateur
 3. Sensibilisation du Grand public :
 - déstigmatisation



- Promotion de la santé mentale
 - Sensibilisation des médias et de la presse
4. Connaissance des droits
 5. Culture et loisirs (cercles de sociabilité)
 6. Travail et emploi
 - Accompagnement des employeurs pour que le handicap ne fasse plus peur
 - Orientation des personnes en fonction de leur choix, de leurs aptitudes et de leurs compétences
 - Question du choix : tendance à imposer le milieu protégé ; temporalité du travail : comment faire quand on n'est pas en capacité de travailler mais que son logement dépend de son activité salariée ?
 7. Logement
 - délais d'attente
 - localisation des logements proposés
 - environnement et services de proximité
 8. Ressources et tutelles : dialogue avec son référent, possibilité d'obtenir des informations sur les mesures et dépenses qui nous concernent.
 9. Compétences expérientielles
 - acteurs dans l'élaboration de projets stratégiques et/ou techniques
 - pair-aidance
 - autogestion des GEM

V - Quelles sont les réflexions du groupe pour 2019 ? Transmission pour l'Assemblée Générale des Couleurs le 4.12.2018.

- ❖ S'engager dans le travail de réflexion pour le PTSM.
- ❖ Travailler sur la déstigmatisation.
- ❖ Trouver un nom à cette instance.
- ❖ Connaître davantage les associations membres des Couleurs.

Lyon, le 26.11.2018, Pour le groupe G. SANCHEZ - gsanchez@amahc.fr

Contacts pour le PTSM :

Céline DESCAMPS, cheffe de projet PTSM69 : celine.descamps@arhm.fr

Solène BARRIOL, chargée de mission coordination 69 : solene.barriol@cooriantion69.asso.fr

Thierry TRILLES, directeur AMAHC : ttrilles@amahc.fr

Valérie DECLERCK, accompagnatrice sociale AMAHC : vdeclerck@amahc.fr

