



---

# RÉCIT D'UNE DÉMARCHE PARTICIPATIVE

ÉTATS GÉNÉRAUX DES PERSONNES VIVANT OU AYANT  
VÉCU DES TROUBLES PSYCHIQUES

---

## SOMMAIRE

---

Préambule.....	3
Les États Généraux des personnes vivant ou ayant vécu des troubles psychiques : Contexte et objectifs .....	3
L'Élaboration des États généraux en pratique.....	4
Les acteurs : qui et pour quoi faire ?.....	4
Le comité d'organisation .....	4
Les commissions.....	5
Le public cible .....	6
La construction d'une démarche .....	7
Le portage institutionnel .....	7
Accompagnement d'un professionnel de la participation.....	7
Le budget .....	8
Les fondements de L'événement .....	8
Co-construction dès le début de la démarche .....	8
Construire un langage commun .....	8
Changer les rapports.....	9
Les déclinaisons opérationnelles de l'événement .....	10
Communiquer largement et mobiliser en amont .....	10
Proposer un cadre différent pour favoriser l'expression et la participation .....	11
Varier les techniques d'animation.....	11
Proposer des modalités de participation adaptées .....	12
Penser l'emplacement et les aménagements spécifiques de la salle .....	12
Penser la suite des États généraux .....	13
L'Évaluation de l'événement.....	13
Les aspirations pour la suite.....	13
Proposer des modalités de poursuite de la démarche avec les personnes concernées .....	14
Restituer aux personnes et aux institutions.....	14
Financement possible.....	14
Conclusion.....	15
Annexes.....	16

## PRÉAMBULE

---

Les *États Généraux des personnes vivant ou ayant vécu des troubles psychiques* sont le fruit de huit mois de travail conjoint entre personnes concernées<sup>1</sup>, Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions, les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM) de la Métropole de Lyon et l'association AMAHC. En avril 2019, pour la première fois sur le Rhône et la Métropole de Lyon, 140 personnes concernées se sont réunies pour réfléchir ensemble à ce qui, demain, pourrait améliorer les soins et la vie sociale. Durant ces deux jours d'une ampleur inédite, les participants ont partagé de nombreux constats et ont formulé collectivement des propositions concrètes. Cet évènement a dépassé les objectifs fixés initialement.

Si cette manifestation peut s'entendre comme un succès, son organisation n'a pas été sans questionnements : quel territoire, quels acteurs, quels contenus... Autant de débats à mener et à trancher collectivement. C'est avant tout pour témoigner que nous proposons ce document retraçant une démarche territorialisée et contextualisée. Il n'a ni vocation à définir des règles, ni l'ambition de modéliser une organisation duplicable sur d'autres territoires. Il indique les choix que nous avons faits, les débats qui nous ont traversés et les leviers et points de vigilance que nous identifions après coup. Nous espérons qu'il donnera à d'autres acteurs (personnes concernées, proches, professionnel.le.s, bénévoles...) l'envie de promouvoir le pouvoir de décider et d'agir des personnes vivant ou ayant vécu des troubles psychiques et qu'ils pourront, à ce moment-là, se l'approprier et le re-modeler à partir de leur vécu territorial.

## LES ÉTATS GÉNÉRAUX DES PERSONNES VIVANT OU AYANT VÉCU DES TROUBLES PSYCHIQUES : CONTEXTE ET OBJECTIFS

---

La participation des personnes concernées par les troubles psychiques est encouragée sur le plan national et international. Le Projet Territorial de Santé Mentale, issu de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, va en ce sens en inscrivant le développement du pouvoir de décider et d'agir dans les 6 priorités de la démarche. La recherche scientifique, les structures favorisant la participation en leur sein et les témoignages de personnes concernées<sup>2</sup> sont unanimes sur les effets bénéfiques que produit la participation citoyenne sur les personnes : gain de confiance en soi, mieux-être général...

La réflexion sur la participation des personnes concernées traverse les institutions, quel que soit leur champ d'intervention. Les lois de janvier et mars 2002 ont favorisé la représentation des usagers dans les hôpitaux et établissements sociaux et médico-sociaux mais force est de constater les limites de ces dispositions pour promouvoir réellement les droits des personnes vivant des troubles psychiques. Sur le Rhône et la Métropole de Lyon et dans le champ du handicap psychique, les personnes concernées participent peu aux instances de démocratie sanitaire.

Au niveau très local, dans les instances des CLSM du Rhône et de la Métropole, on cherchait comment faire progresser la participation des personnes concernées, sans

---

<sup>1</sup> On entend par « personnes concernées » des personnes qui vivent ou qui ont vécu des troubles psychiques, qui peuvent être des personnes rétablies

<sup>2</sup> Cf. Annexe 1 : Témoignage des personnes du comité des personnes concernées d'AMAHC lors du colloque 2018 de *Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions*

forcément trouver l'échelle ou la méthode pertinente pour le faire (présence au comité de pilotage, groupes non mixtes ...). C'est pour échanger sur ces questions qu'à l'été 2018, une rencontre a eu lieu entre un coordinateur CLSM et l'association AMAHC qui menait déjà au sein de sa structure une démarche assez avancée en matière de participation des personnes concernées. C'est au cours de cette rencontre que l'idée d'Etats Généraux est née, sur le modèle d'expériences similaires qui avaient été menées avec d'autres publics (Etats Généraux des migrations, Etats Généraux des personnes vivant avec le VIH...). Dans ce contexte porteur, Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions, l'association AMAHC, les CLSM et des personnes concernées par des troubles psychiques se sont unis pour co-construire les Etats Généraux des personnes vivant ou ayant vécu des troubles psychiques.

Pour les participants, ces journées comportaient deux objectifs :

- Réfléchir ensemble à ce qui pourrait demain, améliorer la vie quotidienne, la place dans la société
- Contribuer au diagnostic du Projet Territorial de Santé Mentale du Rhône

Au-delà, nous souhaitons, et c'était là l'originalité du projet, que les États Généraux impulsent une dynamique : pensés comme un temps fort et créateur d'une synergie de groupe, ils avaient pour objet d'être levier d'une action collective de plus longue haleine. A terme, notre ambition est d'accompagner les participants dans la structuration des conditions d'une expression, d'une participation et d'une représentation plus large, à l'échelle du Rhône et de la Métropole de Lyon et ainsi permettre à toute personne concernée par la maladie psychique (accompagnée par une structure ou non, dans ou hors du soin) de pouvoir exercer ses droits et sa citoyenneté.

## L'ÉLABORATION DES ÉTATS GÉNÉRAUX EN PRATIQUE

---

### LES ACTEURS : QUI ET POUR QUOI FAIRE ?

---

#### LE COMITÉ D'ORGANISATION

---

Dès le début de la démarche, il nous a semblé essentiel que le comité d'organisation ne soit pas que l'expression de professionnel.le.s mais s'appuie surtout sur l'expertise des personnes concernées. Il a donc été composé de personnes concernées et professionnel.le.s issu.e.s du champ social et médico-social (une dizaine de personnes).

De septembre 2018 à avril 2019, cet organe décisionnel s'est réuni une à deux fois par mois pour valider les grandes orientations du projet. La diversité des membres du comité d'organisation tant dans leurs expériences, fonctions et territoires d'intervention a enrichi l'organisation en apportant différents vécus et facilitant la mobilisation des réseaux.

Le comité d'organisation a essayé d'adopter un fonctionnement horizontal, chacun disposant d'un pouvoir d'expression et de décision similaire.

*La différence de nombre entre les professionnel.le.s et les personnes concernées (6 ou 7 contre 2 ou 3), et le fait que ces dernières n'avaient pas le même statut (rémunération, langage professionnel...), ont cependant rendu une réelle horizontalité difficile.*

---

## LES COMMISSIONS

---

Au début de l'organisation, nous avons répertorié les différentes thématiques à mener de front. Dans un premier temps, nous avons constitué des commissions opérationnelles. Elles se sont réunies à raison d'une à deux fois par mois entre octobre 2018 et janvier 2019 et étaient composées de membres du comité d'organisation.

---

### COMMISSION COMMUNICATION / MOBILISATION

---

Cette commission a eu pour objet de concevoir un visuel et des supports de communication adaptés pour l'événement (flyers et affiches<sup>3</sup>, programme<sup>4</sup>). En parallèle, il a été question de réfléchir à la mise en place d'un plan d'actions pour diffuser l'information et promouvoir l'événement auprès des personnes concernées. Après avoir identifié et priorisé un ensemble de structures à solliciter sur le département, des binômes "personne concernée et professionnel.le" sont allés vers les personnes sur le mode de « cafés-infos ». Nous nous sommes rendus dans une quarantaine de structures. Cette manière de mobiliser nous paraît déterminante dans la réussite des Etats généraux. Plusieurs facteurs de réussite peuvent être pointés :

- l'importance d'une première rencontre entre participant.e.s et membres du comité d'organisation, comme facteur de mobilisation et offrant un repère pour le jour J
- le rôle clé du bouche à oreille dans chaque structure rencontrée (par les professionnel.le.s et les personnes concernées)
- la diversité des lieux dans lesquels nous sommes intervenus<sup>5</sup>

#### **Informers sans sur-solliciter**

*L'information et le relai d'information avec les structures partenaires a été décisif dans la réussite des Etats Généraux. La communication a été basée sur de l'aller-vers en direction des structures partenaires (présentation des Etats généraux, identification de personnes repères, etc.) permettant ensuite de passer le relai aux structures pour mobiliser des personnes concernées sur l'événement.*

*Cette stratégie a permis de communiquer sur l'événement sans toutefois sur-solliciter les personnes concernées.*

---

### COMMISSION ATELIERS / RESTITUTION

---

La commission a choisi un format qui favorise l'expression des participant.e.s et opté pour des ateliers en petits groupes (10 personnes maximum). Dans une volonté de partir des besoins des personnes concernées en termes de thématiques à aborder, cette commission a débuté par la rédaction d'un questionnaire<sup>6</sup> de recueil des besoins et s'est ensuite penchée sur l'organisation des ateliers des Etats Généraux : lisibilité des différents ateliers, cohérence dans le contenu, réflexion autour des techniques d'animation adaptées.

---

<sup>3</sup> Cf. annexe 2 : Flyer/affiche des Etats Généraux

<sup>4</sup> Cf. annexe 3 : Programme des Etats Généraux

<sup>5</sup> Cf. annexe 4 : Type de structures mobilisées pour les Etats Généraux

<sup>6</sup> Cf. annexe 5 : Questionnaire (avant l'événement)

La commission a également eu la charge de créer des supports afin d'organiser le bon déroulé des ateliers (code couleur correspondant à chaque atelier, pochette remise aux participant.e.s indiquant le programme et les ateliers où ils se sont inscrits, etc.)

Au sein de cette commission, il y a également eu toute une réflexion autour de la construction du programme des deux journées, pour que celui-ci corresponde au mieux aux besoins des personnes. Ce sont des personnes concernées qui ont ouvert et clôturé les deux jours. Pour les interventions en plénière nous avons sollicité des GEM de la région (GEM Les moyens du bord, GEM Arlequin, Pair Advocacy). Plus globalement, le calibrage des horaires et des contenus a été fait de manière à optimiser l'écoute et la participation de chacun, avec des temps de pause réguliers.

*A partir de janvier 2019, pour maintenir la dynamique collective et dans un souci d'efficacité, nous avons fait le choix de fusionner les commissions au sein du comité d'organisation.*

---

## LE PUBLIC CIBLE

---

Nous avons organisé les Etats Généraux pour un public majeur. Après discussion, nous avons fait le choix de ne pas cibler les personnes mineures pour deux raisons. D'une part, ces publics (enfants, adolescents...) mériteraient une attention particulière pour tenir compte de leurs spécificités (à la fois légales et organisationnelles) et de leurs besoins. D'autre part, cela nécessiterait de mobiliser des techniques d'animation et un réseau différents.

Nous avons fait un autre choix concernant l'accès ou non aux professionnel.le.s et aux proches. Tenant compte des objectifs des Etats Généraux et de l'existence d'autres lieux d'expression dans le Rhône (notamment les groupes de travail du Projet Territorial de Santé Mentale), nous avons pris le parti de réserver cet espace uniquement aux personnes vivant ou ayant vécu des troubles psychiques. Cette position a pu être mal comprise par certains proches et professionnel.le.s qui auraient souhaité contribuer à la réflexion et à qui nous avons refusé l'inscription. Les participant.e.s avaient cependant la possibilité d'être accompagnés s'ils le désiraient. Les accompagnateurs ont assisté aux échanges en plénière et étaient invités à rester en retrait sur les temps d'ateliers.

Lors des Etats Généraux, nous avons constaté une certaine diversité des participant.e.s, tant au niveau générationnel, social que géographique. Cette mixité est nécessaire afin de garantir une juste représentation des situations existant sur le territoire du Rhône et de la Métropole de Lyon. Pour autant, la quasi-totalité des participant.e.s fréquentent un centre de soin ou un établissement social ou médico-social. Nos canaux de communication ainsi que la démarche d'aller-vers ont touché un public identifié dans le paysage de la santé mentale. Un des axes d'amélioration que nous identifions serait de toucher un public plus large, en dehors de toute structure.

*Par manque de temps et de moyens, nous n'avons pas réussi à mobiliser des personnes en dehors des structures et des associations. Cela aurait nécessité une communication beaucoup plus poussée auprès des praticien-nes en libéral, des pharmacies, des hôpitaux somatiques... Mais nous aurions également pu davantage intervenir auprès d'acteurs culturels et sociaux, pour atteindre des personnes hors structures sanitaires et médico-sociales.*

---

## LA CONSTRUCTION D'UNE DÉMARCHE

---

---

### LE PORTAGE INSTITUTIONNEL

---

Comme nous l'avons déjà évoqué, les états généraux ont été élaborés sur le principe d'une double co-construction : entre professionnel.le.s et personnes concernées d'une part, mais aussi, entre professionnel.le.s de structures différentes, agissant toutes dans le champs de la santé mentale certes, mais chacune avec des prérogatives spécifiques (accompagnement des personnes, travail de réseau, travail social ...) Or c'est un enjeu non négligeable que de fédérer autant de personnes différentes sur un même projet. En pratique, cela nécessite d'identifier dès le départ une structure, et dans celle-ci un.e professionnel.le qui pilote l'ensemble du projet. Il est fondamental en effet qu'une personne centralise les informations issues des différents groupes de travail, rappelle les dates de réunion, transmette les comptes-rendus, soit garante du calendrier. Cette fonction de coordination est primordiale tant dans la réalisation effective du projet que dans la qualité de ce dernier. Cette fonction est également coûteuse en temps et en énergie et cela demande à la structure qui décide d'assumer ce rôle de s'organiser en interne (temps de travail, redéfinition des missions de la structure) pour pouvoir mener à bien un projet comme celui des états généraux.

#### **Formaliser mais ne pas institutionnaliser**

*Dans un objectif d'intéresser le plus de personnes concernées à l'événement, mais également de libérer le plus possible la parole des participant.e.s, le comité d'organisation des Etats Généraux a souhaité sortir du cadre institutionnel classique. Cela s'est notamment traduit, le jour de l'événement, pour les organisateur.trice.s « professionnel.le.s » par le fait de ne pas se positionner comme professionnel.le représentant son institution mais comme faisant partie du comité d'organisation au même titre que les personnes concernées.*

---

## ACCOMPAGNEMENT D'UN PROFESSIONNEL DE LA PARTICIPATION

---

La participation des personnes vivant ou ayant vécu des troubles psychiques étant l'objectif principal des Etats Généraux, nous avons cherché à mettre en place des formats, des outils qui favorisent cette participation. Nous avons donc fait appel à un expert des techniques d'animation participative, n'évoluant pas dans le champ de la santé mentale et nous permettant ainsi d'avoir un regard extérieur et neutre sur le projet. Il nous a aidés à construire une trame d'animation adaptée aux personnes concernées et aux objectifs des États Généraux.

---

## LE BUDGET

---

Si c'est avant tout du temps humain dont a besoin un projet comme les États Généraux pour voir le jour, un budget est néanmoins indispensable. Commençons peut-être par les dépenses que nous n'avons pas eu besoin de faire. En effet, la diversité des structures impliquées dans l'organisation des États Généraux a permis à chacune d'entre elles de faire fonctionner son réseau. Ainsi, la salle (espace citoyen Lyon 8<sup>e</sup>) nous a été mise à disposition gratuitement par la Mairie du 8<sup>e</sup> dans le cadre de son travail au sein du CLSM. La captation vidéo quant à elle a été réalisée par des professionnel.le.s d'AMAHC dans le cadre de l'atelier vidéo qu'ils mènent tout au long de l'année avec des personnes concernées. Le montage sera réalisé par ces professionnel.le.s d'AMAHC. Enfin, le buffet gratuit pour les participant.e.s a été réalisé par l'ESAT de Messidor qui a choisi de soutenir la démarche en pratiquant des tarifs très intéressants. De plus, les outils de communication ont été conçus et diffusés par des membres du comité d'organisation. Globalement, hors valorisation du temps de travail, du temps bénévole et des mises à disposition à titre gracieux, ce projet a coûté environ 5000 euros, les postes de dépenses les plus importants étant le buffet, la rémunération des intervenants, les tickets de transport pour les participant.e.s, les frais postaux pour envoyer les fiches d'inscription et le programme aux participant.e.s. Notons que ces postes de dépenses ne sont pas anecdotiques car ils font partie des éléments (courrier, frais de transport, buffet ...) favorisant la participation des personnes concernées.

---

## LES FONDEMENTS DE L'ÉVÈNEMENT

---

---

### CO-CONSTRUCTION DÈS LE DÉBUT DE LA DÉMARCHE

---

Le prérequis de cette démarche était que les personnes concernées soient actrices et en posture de co-construction à toutes les étapes, de l'élaboration jusqu'à l'évaluation. Depuis l'origine, elles font partie du comité d'organisation et des groupes de travail. La présence dans le comité d'organisation de travailleurs sociaux de terrain qui sont quotidiennement en contact avec des personnes concernées a facilité leur venue dans le comité d'organisation.

Un questionnaire a été adressé très largement dans les réseaux de Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions et des CLSM. Ce questionnaire avait plusieurs objectifs : déterminer les thématiques sur lesquelles les personnes souhaitaient s'exprimer, identifier les besoins matériels et humains facilitant la venue des participant.e.s, et leur permettre de se projeter dans l'évènement. Une cinquantaine de retours nous a ainsi permis d'affiner les thèmes des ateliers et de proposer des solutions matérielles facilitant la venue des personnes (défraiement des transports en commun, repas le midi, rendez-vous en gare).

---

### CONSTRUIRE UN LANGAGE COMMUN

---

La construction d'un langage commun a été un premier travail à réaliser. En effet, nous nous sommes rendu compte qu'il existait un écart entre le vocabulaire professionnel et le



vocabulaire usuel. L'emploi d'acronymes couramment utilisé par les professionnel.le.s constituait une entrave à la compréhension de tou.te.s.

Le langage professionnel peut apparaître aux personnes concernées comme une langue étrangère dont elles ne comprennent pas les subtilités. Les personnes concernées ont dû s'approprier le vocabulaire en écoutant les mots plusieurs fois, en tentant de comprendre le mot dans la globalité de la phrase. Les professionnel.le.s ont tenté de leur côté, d'expliquer le sens des mots et leur contexte, de décortiquer les acronymes et les abréviations. Pour autant, ces explications paraissaient opaques aux personnes au premier abord. De plus, données une seule fois, elles s'assimilaient moins facilement. Ce travail collégial demande une vigilance dans le choix des mots et leur signification. Au final, les personnes concernées ont dû s'adapter au langage professionnel.

Dans la réflexion autour de la question « comment nommer les participants », les personnes concernées ont été au cœur du débat. Il s'agissait de trouver une dénomination qui soit ni stigmatisante, ni réductrice, simple et compréhensible par tous. Dans les outils de communication, le terme « personne concernée » ne nous a pas semblé juste. En effet, ce terme englobe les proches, les familles et parfois les professionnel.le.s selon le sens qu'on veut lui donner. De même, concernant les troubles psychiques, faut-il parler de « maladie psychique », de « maladie mentale » ? Ces réflexions originelles ont été denses et riches. Elles nous ont permis de nous accorder sur le sens de notre démarche et d'éclaircir les termes employés. Notre choix de : « personne vivant ou ayant vécu des troubles psychiques » permet de clarifier le public visé.

Les titres des ateliers ont été pensés de la manière la plus simple et lisible possible. Les priorités du Projet Territorial de Santé Mentale (priorités nationales) ont été reformulées afin que ce soit le plus clair et concret possible.

---

## CHANGER LES RAPPORTS

---

Pour changer les rapports entre personnes concernées et professionnel.le.s, nous avons décidé, d'une part, que les professionnel.le.s présent.e.s lors de l'événement adoptent une posture de « facilitateur.trice.s » des échanges plutôt que d'« animateur.trice.s ». Par exemple, pour la mise en œuvre du *World café*, les professionnel.le.s présent.e.s étaient les « hôtes » de table, chargés de transmettre les échanges d'un groupe à l'autre<sup>7</sup>. Partant du principe que les participant.e.s elleux-mêmes allaient donner vie aux ateliers, apporter leurs idées et leurs propositions, l'hôte n'incarnait pas un rôle d'animateur.trice mais avait plutôt pour mission de garantir le cadre d'échanges : expliquer la méthode, les différents modes d'expression, veiller à ce que chacun puisse s'exprimer, et donner le temps imparti. Il est d'ailleurs spécifié sur le guide de l'animateur, construit pour les Etats généraux, qu'ils n'ont pas vocation à représenter la structure dans laquelle ils travaillent, ni apporter de contenu sur les ateliers.

D'autre part, sur place, les personnes organisatrices de l'événement étaient identifiées à l'aide de badges sur lesquels étaient indiqués leurs noms et rôles dans les Etats Généraux sans indiquer, pour les professionnel.le.s, les fonctions et institutions. L'idée étant de mettre en avant les personnes et non le rôle professionnel.

---

<sup>7</sup> Cf. annexe 6 : Guide de l'animateur

# LES DÉCLINAISONS OPÉRATIONNELLES DE L'ÉVÈNEMENT

## COMMUNIQUER LARGEMENT ET MOBILISER EN AMONT

Un important travail de mobilisation et de communication sur l'événement a été réalisé. Dans un contexte où le département du Rhône est à la fois urbain et rural, l'enjeu a été de toucher l'ensemble du territoire dans sa diversité. Des formes spécifiques de communication ont donc été construites pour le projet.

Plusieurs formats de communication et mobilisation :

- Des affiches et flyers distribués dans des lieux clés : hôpitaux psychiatriques (dont structures intra et extrahospitalières), structures d'entraide (ex : GEM), d'hébergement et de logement, structures liées à la formation et à l'emploi, à l'accompagnement social et médicosocial, association de représentants et réseaux de coordination locaux (ex : CLSM, Ateliers Santé Ville)  
Une fiche support a été construite pour répartir les lieux où communiquer<sup>8</sup>.
- Des rencontres « aller-vers » dans les structures pour mobiliser les personnes concernées
- Création d'une adresse mail unique pour communiquer sur l'événement et donner la possibilité aux personnes de poser leurs questions : [etatsgenerauxpsy69@gmail.com](mailto:etatsgenerauxpsy69@gmail.com)
- Nous avons dédié un numéro de portable qui était inscrit sur les affiches et flyers pour que les personnes puissent échanger et poser directement leurs questions ou s'inscrire.
- Les fiches d'inscription<sup>9</sup> : distribuées aux personnes concernées lors des rencontres, ces fiches, à renvoyer par voie postale ou mail ont permis de donner un support et de laisser du temps aux personnes concernées pour prendre la décision de s'inscrire ou pas.
- Des rappels par SMS, téléphone et mails ont été réalisés.

On notera ici l'importance de développer les liens directs et personnalisés avec les personnes (aller vers, téléphone, mail). Ces liens permettent d'établir une relation de confiance et rassurent les personnes en leur donnant la possibilité de réagir, échanger et poser des questions quand elles le souhaitent.

### **La communication par la presse**

*Ce canal de communication a été difficile à saisir et peu porteur : après avoir sollicité de nombreux journalistes en amont des Etats Généraux, seul un encart succinct a été rédigé par un journal local dans l'unique but de communiquer sur les modalités pratiques de l'événement. Si un soutien plus important de la presse aurait sans doute permis de toucher davantage de personnes concernées en dehors du réseau déjà mobilisé, il aurait certainement aussi pu participer à la sensibilisation du grand public aux questions soulevées par cette démarche.*

<sup>8</sup> Cf. annexe 7 : Fiche communication (organisation de la distribution des flyers/affiches)

<sup>9</sup> Cf. annexe 8 : Fiche d'inscription

## PROPOSER UN CADRE DIFFÉRENT POUR FAVORISER L'EXPRESSION ET LA PARTICIPATION

---

### VARIER LES TECHNIQUES D'ANIMATION

---

Les personnes concernées ont bien souvent fait remarquer aux professionnel.le.s le cadre contraignant, voire excluant, des réunions « traditionnelles ». Afin de favoriser l'expression de tou.te.s, nous nous sommes donc vite penchés sur les méthodes d'animation issues de l'éducation populaire, avec l'appui d'un expert en démarche participative pour construire l'animation des deux journées. L'objectif était de proposer plusieurs temps d'animations sous diverses formes afin de favoriser au maximum la prise de parole des participant.e.s, tout en respectant le choix de certain.e.s de ne pas la prendre et simplement écouter sans s'exprimer.

Ainsi, plusieurs formes d'expression étaient possibles pour les participant.e.s au cours des deux jours : débat mouvant, ateliers animés avec la technique du *World café*, affichage des nappes, mur d'expression.

#### **Faciliter la participation**

*Lors des Etats Généraux, plusieurs techniques visant à faciliter la participation des personnes concernées ont été mise en place. Sur les ateliers, il était ainsi possible de s'exprimer oralement mais également par écrit. Pour cela nous avons mis à disposition des ateliers des feutres afin que les participant.e.s qui n'étaient pas toujours à l'aise pour parler en public puissent également s'exprimer. Aussi, des personnes concernées ont pu instaurer un climat de respect et d'écoute, permettant de libérer la parole plus facilement et créant une certaine émulation.*

#### **Donner la parole sans contraindre**

*Les facilitateur.trice.s présent.e.s sur les ateliers ont veillé à ce qu'il y ait une égalité de temps de parole entre les participant.e.s. Aussi il a été proposé aux personnes qui n'avaient pas encore pris la parole de s'exprimer par oral ou par écrit.*

*La contrainte à prendre la parole pouvant être perçue comme persécutant, les personnes concernées étaient en droit de ne pas participer. Certain.e.s participant.e.s étant davantage dans l'écoute, il fallait également respecter ce choix individuel sans contraindre qui que ce soit.*

#### **L'expression d'un vécu à des propositions collectives**

*Un des défis des Etats Généraux a été de passer du vécu propre des participant.e.s à la réalisation de propositions collectives faisant consensus au sein des ateliers de travail.*

*Les facilitateur.trice.s ont ainsi veillé à ce que les participant.e.s échangent dans un premier temps sur leur vécu personnel afin d'amener ensuite le groupe à une discussion collective débouchant sur des propositions partagées.*

---

## PROPOSER DES MODALITÉS DE PARTICIPATION ADAPTÉES

---

Des modalités de participation adaptées aux besoins des personnes ont été proposées, notamment la possibilité de manger gratuitement sur place le midi, d'accéder facilement à l'emplacement des États Généraux par transports en commun, de rejoindre des accompagnateur.trice.s à des points de rendez-vous pour les personnes arrivant par le train dans les principales gares de Lyon.

La flexibilité concernant l'inscription, avec la possibilité de s'inscrire sur des demi-journées « participation à la carte » et pour les participant.e.s non-inscrit.e.s de venir au dernier moment.

Pour permettre à des personnes travaillant en ESAT (Etablissement et service d'aide par le travail) de participer, nous avons communiqué avec les directeur.trice.s concerné.e.s pour que les personnes obtiennent leur accord.

Des temps de pause suffisamment longs ont rythmé les deux journées, favorisant les échanges informels, de fumer, de s'isoler et prendre l'air.

### Réévaluer le rapport au temps

L'accueil des participant.e.s a été fait par les membres du comité d'organisation, du café et des viennoiseries étaient à disposition.

A noter que les participant.e.s étaient plutôt en avance, d'où l'importance de prévoir la présence d'accueillant.e.s sur les lieux bien en amont.

---

## PENSER L'EMPLACEMENT ET LES AMÉNAGEMENTS SPÉCIFIQUES DE LA SALLE

---

L'emplacement où allait se dérouler les États Généraux était déterminant pour la participation. L'accessibilité en transports en commun était l'un des critères importants pour permettre aux participant.e.s de s'y rendre depuis les principales gares et le centre de Lyon.

Un fléchage extérieur permettant de guider les participant.e.s depuis l'arrêt de tramway et de bus jusqu'aux États Généraux a été pensé, ainsi qu'un fléchage intérieur pour les guider au cours des deux journées dans les différents ateliers. Pour ce dernier point, il a été repéré une difficulté de changer de salle pour les participant.e.s, dans l'absolu, privilégier des ateliers au même endroit.

La salle située en rez-de-chaussée facilitait également l'accessibilité pour des personnes à mobilité réduite, mais permettait aussi de pouvoir sortir facilement.

L'aménagement de la salle a été réfléchi de manière à la rendre la plus accueillante possible : exposition d'une bande dessinée, de peintures sur soie effectuées par les membres d'un GEM, installation d'un coin détente (avec fauteuils, plantes...).

La répartition en tables de petite taille a facilité les échanges, notamment pour le groupe qui travaillait sur le thème « vie affective et sexuelle », qui s'est réuni dans une petite salle à l'écart des autres ateliers.

# PENSER LA SUITE DES ÉTATS GÉNÉRAUX

---

## L'ÉVALUATION DE L'ÉVÈNEMENT

---

Un bref questionnaire (un recto) a été remis aux participant.e.s afin qu'ils puissent nous faire des retours sur l'organisation de ces deux journées<sup>10</sup>.

Un des enseignements de cette évaluation est que les participant.e.s en ont eu connaissance par les structures médico-sociales qu'ils fréquentent. C'est parce que nous nous sommes rendu.e.s dans ces structures, avec l'appui des professionnel.le.s qui y travaillent et des personnes accueillies, que la mobilisation a été au rendez-vous.

L'impression qui ressort quant à l'atmosphère de l'évènement, c'est la qualité d'accueil, la bienveillance et l'organisation adaptée aux participant.e.s. Cela nous amène à penser que les détails techniques d'organisation (les points de regroupement en gare, le buffet gratuit sur place, la liberté d'aller et venir durant les ateliers, les pauses régulières, la décoration de la salle...) ont été autant de conditions favorables à la venue des personnes concernées mais également à leur confort dans la prise de parole.

Enfin, et c'est certainement là l'essentiel, il ressort des évaluations que les Etats Généraux ont répondu en grande partie aux attentes des personnes concernées, à savoir celui de pouvoir s'exprimer, de pouvoir prendre la parole, individuellement et collectivement sur les sujets qui les concernent.

## LES ASPIRATIONS POUR LA SUITE

---

Nous mesurons les attentes des personnes concernées à la très forte participation aux États Généraux des personnes vivant ou ayant vécu des troubles psychiques où 140 personnes se sont réunies à Lyon les 4 et 5 avril derniers. Les participant.e.s ont réfléchi ensemble, en ateliers et en plénière, à ce qui pourrait demain améliorer leur place dans la société sur des thèmes variés (l'hébergement et logement, changer la société / changer le regard, soins et hospitalisations, relation soignant / soigné, vie sexuelle et affective, pouvoir d'agir). Ils ont ainsi pu formuler des propositions concrètes, qu'ils souhaitent pouvoir porter en vue d'une mise en œuvre dans les années à venir.

Les aspirations majeures sont :

- la prise en compte de la parole des personnes vivant des troubles psychiques dans leurs soins et accompagnements
- l'inclusion sociale, impliquant le nécessaire changement des regards sur la maladie mentale
- la participation et la représentation dans les instances de santé mentale

Chaque étape de l'élaboration des Etats Généraux s'est faite en co-construction et nous souhaitons poursuivre sur ce mode opératoire. Il s'agira de laisser les participant.e.s dimensionner eux-mêmes leurs rencontres (fréquence, temps imparti) et de s'adapter aux attentes qu'ils formuleront en matière d'animation. L'objectif est bien d'aller vers une autonomisation du groupe.

---

<sup>10</sup> Cf. annexe 9 : Synthèse des questionnaires d'évaluation

## PROPOSER DES MODALITÉS DE POURSUITE DE LA DÉMARCHE AVEC LES PERSONNES CONCERNÉES

---

A l'issue des États Généraux, les personnes qui étaient d'accord nous ont laissé leurs coordonnées afin que l'on puisse les mobiliser pour penser avec elles la suite. Une première réunion conviant tous les participants a eu lieu le 26 juin 2019 afin de recueillir leurs souhaits en termes d'actions à mener.

Deux axes de travail en sont ressortis :

- Un travail sur les propositions : synthétiser, prioriser les propositions des États Généraux et pouvoir les restituer aux participants.
- Un travail sur le portage et la diffusion des propositions auprès des institutions, des politiques, etc.

De là, les personnes concernées et professionnel.le.s se sont mobilisé.e.s sur un des deux groupes de travail correspondant aux deux axes et un calendrier de réunion a été établi de juin à décembre 2019.

## RESTITUER AUX PERSONNES ET AUX INSTITUTIONS

---

Le mardi 21 janvier 2020, les États Généraux seront restitués dans les salons de l'hôtel de Ville de Lyon. L'ensemble des participant.e.s seront convié.e.s ainsi que les différentes institutions. L'objectif de ce temps est de pouvoir témoigner de ce qui s'est passé au cours de ces deux jours mais aussi de pouvoir porter les préconisations qui en sont issues. Le contenu et la forme de ce temps ont été co-construits avec les personnes concernées au cours des différentes réunions du groupe de travail portage et diffusion des préconisations. Différents outils seront utilisés : les vidéos réalisées pendant les États Généraux, des saynètes écrites et interprétées par les personnes, un support papier de type plaidoyer regroupant les propositions phares des États Généraux.

## FINANCEMENT POSSIBLE

---

Dès lors qu'il a fallu penser la suite des États Généraux, et au regard des multiples attentes des participant.e.s, la question budgétaire s'est imposée à nous. Il fallait en effet pouvoir continuer à garantir des conditions d'implication optimales des personnes concernées : défraiement des trajets, prise en charge lors de déplacements dans des colloques, formation des personnes à leurs droits... Nous avons donc saisi l'opportunité de répondre à un appel à projet de la Fondation de France, intitulé « Santé Psychique et Vie Sociale ». Une réponse favorable de la Fondation de France permettrait de mettre en œuvre, un projet global de promotion du pouvoir d'agir des personnes concernées, c'est-à-dire qui agit conjointement sur des déterminants institutionnels, collectifs et individuels de la santé mentale.

## CONCLUSION

---

### **Pour que la lumière surgisse**

Un très beau succès, ces 4 et 5 Avril 2019, pour la santé mentale, puisque 140 personnes venant de la Métropole de Lyon et du département du Rhône se sont mobilisées et exprimées.

Leurs propositions ont été regroupées en 66 préconisations<sup>11</sup>, réparties sur 5 thèmes : Rétablissement et inclusion sociale ; Formation et sensibilisation des acteurs à la santé mentale ; Soins ; Accueil de qualité ; Droit des usagers.

La réflexion aujourd'hui se porte sur le portage politique de ces préconisations.

Les efforts conséquents d'un petit groupe, formé de personnes concernées et de professionnel.le.s, ont permis un renouveau dans le parcours des personnes concernées, et de s'approcher d'elles, les aider. Elles sont souvent seules, oubliées. Et pourtant ces personnes étaient bien là, aux États Généraux, finalement heureuses, peut-être attendant cet appel des États Généraux, pour faire un parcours ensemble afin de témoigner de leur présence, de leurs préoccupations, transmettre leurs savoirs, leurs possibilités. Il nous faut comprendre leurs attentes pour améliorer leur bien-être.

Ce travail porteur a été étincelant, pour que la lumière surgisse.

---

<sup>11</sup> Cf. annexe 10 : Préconisations des Etats Généraux

## ANNEXES

---

### Liste des annexes :

1. Témoignage des personnes du comité des personnes concernées d'AMAHC lors du colloque 2018 de *Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions*
2. Flyer/affiche des Etats Généraux
3. Programme des Etats Généraux
4. Type de structures mobilisées pour les Etats généraux
5. Questionnaire (avant l'événement)
6. Guide de l'animateur
7. Fiche communication (organisation de la distribution des flyers/affiches)
8. Fiche d'inscription
9. Synthèse des questionnaires d'évaluation
10. Préconisations des Etats Généraux



**Annexe 1 : Témoignage des personnes du comité des personnes concernées d'AMAHC lors du colloque 2018 de *Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions***

Aude NYAME,

Accompagnée par le SAVS pendant 5 ans.

AMAHC m'a proposée une formation concernant les personnes malades psychiques, ceci m'a permis d'avoir une meilleure estime de moi-même. Suite à cela j'ai intégré le comité des personnes concernées dès sa création en juin 2017.

Bonjour, je m'appelle M.

Je viens aux clubs depuis de nombreuses années. J'aime faire les activités et les sorties.

Au printemps 2017 j'ai participé à la formation animée par Philippe CHAIZE. Je suis fière d'avoir eu mon diplôme !

Maintenant je suis membre du comité des personnes concernées, ça me change de la structure où je réside. Ca me plaît beaucoup, il y a une bonne ambiance, c'est sympa, ça me fait aussi travailler ma tête et je sens une évolution depuis que je participe aux réunions du comité !

Je m'appelle L.,

Grâce au SAVS, depuis quelques années, je connais les clubs d'activités. Mes discussions avec les personnes accueillies m'ont donné envie de m'investir au sein des clubs puis progressivement au sein des comités d'AMAHC. Je suis impliquée dans 3 comités depuis cette année. Je suivrais la formation proposée par AMAHC en janvier 2019.

Aujourd'hui je me sens vraiment intégrée dans un groupe, je peux donner mon avis, je porte une voix au sein du groupe. Je suis actrice et non plus passive ! Je connais mieux mes droits. Je suis entendue et écoutée. Je suis épanouie !

Je me présente, je m'appelle A.,

Le foyer où j'habite m'a fait découvrir le service vacances d'AMAHC. Je suis parti plusieurs fois en séjour pour rencontrer d'autres personnes concernées et des animateurs. J'ai passé des bons moments sympathiques.

Par le passé, de 2012 à 2013, j'ai été un membre actif du Conseil de la Vie Sociale de l'association ASSAGA. Je suis intéressé par les lois, les évolutions de la société et c'est pour cela que j'ai participé à la formation en 2017 et en 2018 animée par M.CHAIZE. Volontaire, motivé je me suis présenté au comité des personnes concernées en juin 2017 et j'ai été élu comme membre titulaire au conseil d'administration de AMAHC.

Bonjour, je m'appelle P.

J'ai été accompagné par le SAVS d'AMAHC de 2014 à 2018. Cela m'a permis de retrouver une vie sociale et par conséquent de la confiance en moi.

Ceci m'a encouragé à participer à la vie d'AMAHC : aujourd'hui je suis membre du comité des personnes concernées depuis 2017 et je participe aussi au Conseil d'Administration en qualité de titulaire.

Bonjour, je m'appelle B.

J'ai découvert La Canille en 2006 par l'intermédiaire d'un ami. J'ai participé au comité de rédaction du journal de La Canille pendant plusieurs années.

En 2017, j'ai participé à la formation organisée par M.CHAIZE qui m'a appris beaucoup de choses concernant le handicap.

Cette formation m'a motivé pour représenter les personnes concernées, ainsi je suis membre du comité des personnes concernées depuis sa création en 2017 et participe aussi à d'autres comités au sein d'AMAHC.

Je me présente, je suis W.,

Je suis arrivé à AMAHC car je recherchais une personne que j'avais perdue de vue. Je suis allé à la découverte de La Canille pour voir comment ce lieu fonctionnait. Ce qui était proposé au café animation m'a beaucoup plu donc j'y suis resté ! Puis j'ai rencontré Géraldine SANCHEZ qui m'a parlé de la santé mentale et de la participation des personnes concernées dans AMAHC. C'est comme cela que j'ai intégré le comité de promotion de l'association en novembre 2016 et le comité des personnes concernées en juin 2018.

## Annexe 2 : Flyer/affiche des Etats Généraux

COORDINATION 69 SOINS PSYCHIQUES ET RÉINSERTIONS ORGANISE :

# Les Etats Généraux

DES PERSONNES VIVANT OU AYANT  
VÉCU DES TROUBLES PSYCHIQUES

POUR RÉFLÉCHIR À CE QUI POURRAIT,  
DEMAIN, AMÉLIORER NOTRE VIE  
QUOTIDIENNE, NOTRE PLACE  
DANS LA SOCIÉTÉ

VENEZ  
VOUS  
EXPRIMER !

LES 4 ET 5  
AVRIL 2019

À L'ESPACE CITOYEN  
DE LA MAIRIE DE LYON 8ÈME

ENTRÉE GRATUITE SUR INSCRIPTION

AUJOURD'HUI EN FRANCE 2 MILLIONS DE PERSONNES SONT DES « USAGERS DE LA SANTÉ MENTALE », « EX PATIENTS », « PERSONNES CONCERNÉES PAR LES TROUBLES PSYCHIQUES ».

*La mise en œuvre réelle et effective de ses droits, la possibilité donnée à chaque citoyen concerné par les troubles psychiques de prendre part aux décisions qui le concernent est un défi à relever.*

*D'un point de vue collectif, cela passe par la mise en place d'espaces d'expression susceptibles de faire émerger des propositions mais aussi des représentants pour les porter.*

*L'élaboration du Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM) est une opportunité pour faire entendre cette parole et donner une place centrale aux personnes concernées dans l'écriture de la santé mentale de demain. L'objectif du PTSM est d'améliorer les parcours de santé et de vie des personnes concernées par les troubles psychiques et leur inclusion sociale.*

Dans la continuité de ces travaux, Coordination 69 Soins Psychiques et Réinsertions, AMAHC et l'ensemble des Conseils Locaux de Santé Mentale du Rhône se mobilisent avec les citoyens concernés pour proposer des « Etats généraux des personnes concernées par les troubles psychiques ». Deux journées d'échanges, d'expression, d'inspiration pour permettre aux participants de:

- **Contribuer au diagnostic du Projet territorial de Santé Mentale du Rhône**
- **Réfléchir ensemble à ce qui pourrait, demain, améliorer notre vie quotidienne, notre place dans la société.**

Une restitution de ces deux jours d'échanges et de débat sera faite auprès des décideurs publics et politiques locaux.

Accès à l'Espace Citoyen : 12, avenue Jean Mermoz - 69008  
Tram T2 - Arrêt : Bachut Mairie du 8ème

Il est possible de venir sur une 1/2 journée, une journée ou sur les deux jours

Le programme complet des états généraux est bientôt disponible sur le site :  
[www.clsmyon.jimdo.com](http://www.clsmyon.jimdo.com)

Pour plus d'informations ou pour vous inscrire :  
[etatsgenerauxpsy69@gmail.com](mailto:etatsgenerauxpsy69@gmail.com) / 06-69-72-68-89

**ATELIERS  
TÉMOIGNAGES  
DISCUSSIONS  
CLINS D'ŒIL ARTISTIQUES**

...

« VENEZ TÉMOIGNER,  
REGARDER, ÉCOUTER, VOUS  
EXPRIMER DANS UN ESPRIT  
D'ÉCHANGE ET DE PARTAGE SUR  
LE LOGEMENT, LE TRAVAIL, LA  
VIE SOCIALE, LA VIE AFFECTIVE,  
LES DROITS ET TOUT CE QUI  
VOUS CONCERNE EN TANT  
QUE CITOYEN À PART  
ENTIÈRE ! »



## Annexe 3 : Programme des Etats Généraux

# PROGRAMME

DU JEUDI 4 AVRIL 2019

9H30	ACCUEIL CAFÉ
10H	MOTS DE BIENVENUE
10H45	TÉMOIGNAGES ET SOURCES D'INSPIRATION <ul style="list-style-type: none"><li>○ GEM Les moyens du bord (Saint-Etienne) : <i>La dimension soignante dans la création artistique</i></li><li>○ Pair Advocacy (Paris) : <i>Présentation du réseau citoyen en pratiques «pairadvocacy»</i></li></ul>
12H	DÉBAT MOUVANT
12H30	PAUSE DÉJEUNER : BUFFET SUR PLACE
14H	ATELIER SUR UN THÈME CHOISI*
15H	PAUSE
15H30	ATELIER SUR UN THÈME CHOISI*
16H30	SYNTHÈSE DES ÉCHANGES
17H	FIN DE LA JOURNÉE

\* Thème de l'atelier choisi lors de l'inscription parmi les thèmes suivants : «hébergement et logements», «relation aux soignants», «formations et travaux», «pouvoir de décider et d'agir», «soins et hospitalisation», «changer la société, changer le regard», «vie sexuelle et vie effective», «culture, sports et loisirs»

# PROGRAMME

## DU VENDREDI 4 AVRIL 2019

- 9H30 ACCUEIL CAFÉ
- 10H RESTITUTION DES ATELIERS DU JEUDI
- 10H45 ATELIERS SUR UN THÈME\* DU PROJET TERRITORIAL DE SANTÉ MENTALE - PTSM
- 11H30 ATELIERS SUR UN THÈME\* DU PROJET TERRITORIAL DE SANTÉ MENTALE - PTSM
- 12H *PAUSE DÉJEUNER : BUFFET SUR PLACE*
- 13H30 SYNTHÈSE DES ÉCHANGES
- 14H15 DÉBAT: ET DEMAIN, LA PARTICIPATION ?
- 15H30 CLOTURE DES ÉTATS GÉNÉRAUX

\* Thème choisi lors de l'inscription parmi les thèmes du Projet Territorial de Santé Mentale suivants :  
« Accès précoce au diagnostic, aux soins et aux accompagnements »,  
« L'organisation du parcours des personnes présentant des troubles psychiques sévères et persistants, en situation ou à risque de handicap psychique, en vue de leur rétablissement et de leur inclusion sociale »,  
« L'accès des personnes présentant des troubles psychiques à des soins somatiques adaptés à leurs besoins »,  
« La prévention et la prise en charge des situations de crise et d'urgence », « le respect et la promotion des droits, le développement du pouvoir de décider et d'agir, la lutte contre la stigmatisation »,  
« L'action sur les déterminants sociaux, environnementaux et territoriaux de la santé mentale ».

## **Annexe 4 : Type de structures mobilisées pour les Etats généraux**

### **Structures hospitalières :**

- Hôpitaux psychiatriques dont CMP, CATTP, Maison des usagers, équipes de soins et de réhabilitation
- Cliniques privées

### **Structures d'entraide :**

- Clubhouse
- GEM – Groupe d'Entraide Mutuel
- Accueils de jour / Cafés animation

### **Structures liées à la formation et à l'emploi**

- ESAT – Etablissement de Services d'Aide par le Travail
- LADAPT – Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées
- Autres associations spécialisées présentes sur le territoire

### **Structures liées à l'hébergement et le logement :**

- Maisons relais/pensions de familles
- CHRS – Centre d'hébergement et de réinsertions sociales
- Foyers de vie
- Résidences d'accueil
- Associations spécialisées présentes sur le territoire

### **Structures d'accompagnement social et médicosocial :**

- SAVS – Services d'accompagnement à la vie sociale
- SAMSAH - Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

### **Associations représentant des familles, amis et usagers de la psychiatrie :**

- UNFAM - Union Nationale des Amis et Familles de personnes Malades et/ou handicapées psychiques
- FNAPSY – Fédération Nationale des associations des usagers en psychiatries

### **Réseaux de coordination locaux / collectifs de concertation**

- Conseils Locaux de Santé Mentale
- Ateliers Santé Ville
- Collectif des personnes concernées du PTSM 69
- Autres collectifs présents sur le territoire

## Annexe 5 : Questionnaire (avant l'événement)

### ETATS GENERAUX DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE PSYCHIQUE

La participation des personnes concernées par les troubles psychiques est de plus en plus encouragée en France et à l'étranger.

Dans ce contexte, Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions, les Comités Locaux de Santé Mentale et l'association AMAHC souhaitent organiser deux journées consacrées à l'expression de la parole des personnes concernées par un trouble psychique et à l'élaboration de propositions concrètes pour améliorer les parcours de vie.

Ces états généraux ont deux objectifs majeurs :

- Proposer un espace de mobilisation pour créer une dynamique de participation et de représentation
- Contribuer au Projet Territorial de Santé Mentale restituant par écrit des éléments de diagnostic et des propositions faites par les participants.

**Vous pouvez contribuer à l'élaboration de cet événement en rejoignant les groupes de travail et/ou en répondant à ce questionnaire**

1. Pour nous aider à construire les ateliers, pouvez-vous cocher les thèmes qui vous semblent le plus intéressant à aborder lors des Etats Généraux

- Logement, hébergement
- Emploi et formation
- Relation soignant-soigné
- Loisirs / vie sociale
- Effectivité des droits (tutelle, hébergement et vie collective)
- Parentalité
- Vie affective et sexuelle
- Autre :

2. A votre avis, qu'est-ce qu'il faudrait changer concrètement pour améliorer votre qualité de vie demain ?



3. Précisez pourquoi :

4. De quoi auriez-vous besoin pour participer aux Etats Généraux?

- Garde d'enfants
- Tickets TCL
- Point de rendez-vous gare
- Accompagnement
- Plan d'accessibilité
- Besoin spécifique au repas
- Attestation de présence
- Autre :

**Vous avez des questions ? Contactez-nous !**



**etatsgenerauxpsy69gmail.com**

**ou**

**Solène BARRIOL - 06 80 56 42 41**

**Un grand merci d'avoir répondu à ce questionnaire !**

## Annexe 6 : Guide de l'animateur

### Les Etats Généraux

DES PERSONNES VIVANT OU AYANT  
VÉCU DES TROUBLES PSYCHIQUES

## Guide de l'animateur

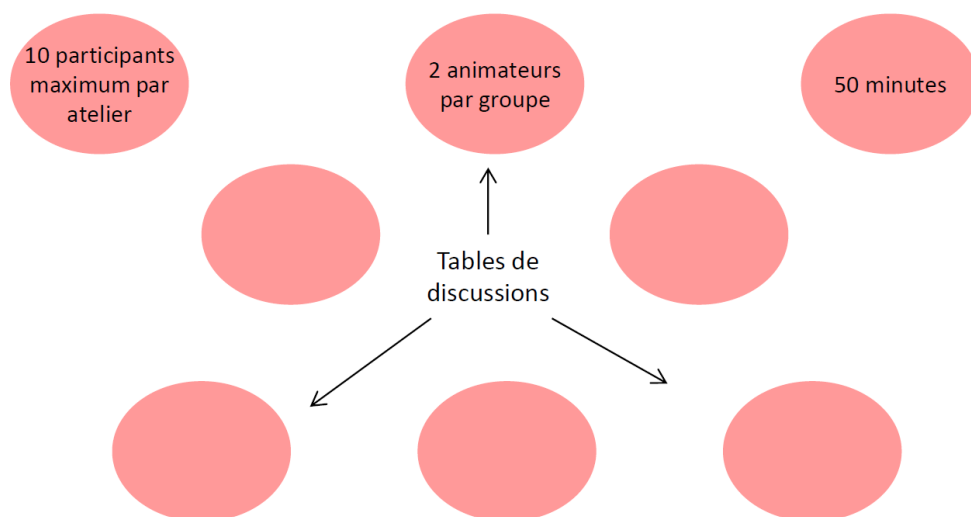
### Le concept du world-café

Le world café est une méthodologie de discussion qui vise à faciliter le partage d'idées et à faire émerger des propositions concrètes et partagées par tous.

Elle est basée sur la reproduction de l'ambiance d'un café dans lequel les participants débattent d'une question ou d'un sujet en petits groupes autour de tables.

Les participants se sont inscrits à deux ateliers: ils se réunissent autour de la table à laquelle ils se sont inscrite. Ils débattent sur une thématique précise pendant 50 minutes. Au retour de la pause, ils se dirigent vers le 2<sup>e</sup> thème sur lequel ils se sont positionnés et sont accueillis par l'animateur / facilitateur.

L'animateur résume la conversation précédente aux nouveaux arrivés. Les nouvelles conversations viennent « pollinisées » les idées issues des conversations. Les participants peuvent librement rebondir, créer des associations d'idées et les développer. Au terme du processus, les principales idées sont résumées en assemblée plénière et les possibilités de suivi sont soumises à discussion.



**Objectifs des ateliers :** mettre à jour collectivement et de manière participative, des constats sur la thématique de l'atelier ainsi que des propositions susceptibles de répondre à ces constats.

### Thèmes des ateliers

- Hébergement et logement
- Soins et hospitalisation
- Formation et travail
- Pouvoir de décider et d'agir
- Relation aux soignants
- Changer la société/ changer le regard
- Vie affective et vie sexuelle
- Culture, sports et loisirs

### **L'animateur / facilitateur**

Il reste à la même table tout au long des discussions. Son rôle est :

- d'expliquer et de résumer aux nouveaux arrivants les points soulevés précédemment. L'animateur fait une restitution des échanges mais n'apporte pas d'éléments personnels.
- de veiller à ce que chacun puisse prendre la parole tout en respectant le souhait de certains de ne pas s'exprimer.
- d'animer les échanges en restant vigilant à ce que la discussion ne dévie pas vers des sujets hors de propos.
- d'encourager les participants à établir des liens entre les idées issues des conversations menées précédemment à d'autres tables.
- de proposer aux personnes de noter/dessiner elles-mêmes leurs idées.
- de s'assurer que les propositions de chacun soient centralisées sur le support papier : les propositions sont liées à des constats et sont concrètes.
- d'être maître du temps pour que la rotation soit faite entre les groupes au bout de 50 minutes (même si les échanges ne sont pas terminés!)

Attention: l'animateur ne représente pas son institution!

### **Les participants /« ambassadeurs d'idées » :**

Ils se déplacent de table en table, toutes les 50 minutes, pour apporter des idées clés, des questions, des sujets... Chaque participant est invité à participer et à faire partager ses questionnements, ses réflexions et ses idées.

Les échanges entre participants sont basés sur l'écoute, l'égalité (du temps de parole et des propositions), la créativité et le partage des idées.

### **La mobilité**

Une personne peut à n'importe quel moment, prendre la liberté de partir pour s'afférer à autre chose. En particulier si elle n'a plus rien à ajouter, si le thème ne lui apporte plus ou si elle ne se sent plus utile. L'important est de choisir le moment le plus propice pour ne pas gêner le groupe.

### **La session plénière**

Au terme de ces échanges, une période de convergence de 30 minutes est prévue pour clore l'après-midi. Des rapporteurs feront un retour sur l'ensemble des discussions organisées autour des différents thèmes avec la synthèse des propositions issues des séances de sa table.

Les participants recevront après les Etats généraux une synthèse écrite du travail accompli par les groupes.

**Merci pour votre participation à l'animation des Etats généraux!**

### **Hébergement et logement**

Question ouverte : quels sont les principaux constats que vous faites sur l'accès et le maintien dans le logement des personnes vivant ou ayant vécu avec des troubles psychiques ?

- La perte du logement pendant l'hospitalisation
- La tolérance / intolérance du milieu ordinaire
- Absence de choix dans la localisation de son logement
- Pas de places en EHPAD pour les personnes atteintes de troubles psychiques et pas ou trop peu de structures spécialisées pour ce public.
- Rigidité des dispositifs liés au logement et stigmatisation y compris dans le cadre du logement prioritaire.
- Question du manque de services adaptés à l'autonomie de ces personnes.
- Délais très longs pour accéder aux SAMSAH

### **Relations aux soignants**

Question ouverte : quels sont les principaux constats que vous faites sur la relation aux soignants ?

- Stigmatisation très grande des personnes avec troubles psy lorsqu'ils ont besoin de soins somatiques
- Absence de choix du praticien.
- Question du pouvoir de la psychiatrie et surtout des psychiatres sur la vie des personnes.
- Cette question du pouvoir est très différente dans le milieu ouvert (extra hospitalier) comparativement au milieu fermé (dans les hôpitaux)
- Prise en compte de la parole du soigné pour savoir et construire avec lui ce qui est bon pour lui
- Explication des traitements, de la maladie, Education thérapeutique du patient.
- Pratiques de maltraitance et sa légitimation en milieu fermé.
- Place du soigné dans sa prise en charge plus globale.

### **Pouvoir de décider et d'agir**

Question ouverte : Quels sont les principaux constats que vous faites sur la question des droits des personnes vivant ou ayant vécu la maladie psychique et sur leur pouvoir d'agir ?

- Information aux droits
- Accès effectif aux droits
- Question de la tutelle
- Représentation des usagers dans les décisions les concernant.
- Accès aux droits fondamentaux.

### **Formation et travail**

Question ouverte : Quels sont les principaux constats que vous faites sur l'accès à la formation et au travail ?

- Passage du milieu adapté au milieu ordinaire.
- Lors de la reprise d'un travail l'AH est perdue très rapidement, ce qui n'incite pas à travailler.
- ESAT : pose des problèmes en matière de droit puisque les personnes qui travaillent en ESAT sont en dehors du droit du travail (payé à 50% du SMIC)
- Adaptabilité et coordination entre le champ du handicap et le champ du travail.

### **Soins et hospitalisation**

Question ouverte : quels sont les principaux constats que vous faites sur les soins et l'hospitalisation ?

- Soins sans consentement
- Contention, isolement, sysmo-thérapie
- Traitements
- Sortie d'hospitalisation
- Délais d'attente CMP
- Urgence et gestion de la crise

### **Changer la société / changer le regard**

Question ouverte : quels sont les principaux constats que vous faites sur la stigmatisation ?

- Représentation dans les médias
- Place de la différence dans la société
- Rôle de la famille et des proches
- Question de la représentativité et des porte-paroles

### **Vie affective et vie sexuelle**

Question ouverte : quels sont les principaux constats que vous faites sur la vie affective et vie sexuelle ?

- Développement et maintien du lien
- Parentalité
- Relations amoureuses au sein d'un centre
- Impact des traitements
- Confiance en soi, image de soi
- Projection dans l'avenir

### **Culture, sports et loisirs**

Question ouverte : quels sont les principaux constats que vous faites sur la culture, les sports et les loisirs ?

- Accès aux dispositifs de droits commun avec AAH
- Pas assez d'activités adaptées (groupe plus petit)
- Prix des activités (licences onéreuses)
- Droit aux loisirs
- Club de sports avec recherche de performance et dans optique de compétition

## Annexe 7 : Fiche communication (organisation de la distribution des flyers/affiches)

Structure		Communication			Qui ?	Date rencontre
		Courriel personnalisé + Flyers	Rencontre	Lien téléphonique		
Centre Hospitalier xxx	Maison des Usagers					
	Chefs de pôle					
	Equipe soignante					
	Professionnels des projets culturels					
	Centre Médico-Psychologique xxx					
Structures ambulatoires qui font partis des CLSM (CATTP; CMP; Hôpital de jour...)	CLSM xxx					
	CLSM xxx					
Groupes d'Entraide Mutuelle	GEM xxx					
	GEM xxx					
Pensions de Famille	xxx					
	xxx					
SAMSAH	xxx					
	xxx					
Accompagnement social/médico-social	Association xxx					
...	...					

## Annexe 8 : Fiche d'inscription

# Les Etats Généraux

DES PERSONNES VIVANT OU AYANT  
VÉCU DES TROUBLES PSYCHIQUES

## INSCRIPTION AUX ÉTATS GÉNÉRAUX DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE PSYCHIQUE

*Espace Citoyen Mairie de Lyon 8<sup>ème</sup> - Les 4 et 5 Avril 2019*

Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions, les Comités Locaux de Santé Mentale et l'association AMAHC organisent les 4 et 5 avril prochain, deux journées consacrées à l'expression de la parole des personnes concernées par un trouble psychique et à l'élaboration de propositions concrètes pour améliorer les parcours de vie.

Ces états généraux ont deux objectifs majeurs :

- **Proposer un espace de mobilisation pour créer une dynamique de participation et de représentation**
- **Contribuer au Projet Territorial de Santé Mentale restituant par écrit des éléments de diagnostic et des propositions faites par les participants.**

### INFORMATIONS PRATIQUES

Accès à l'Espace Citoyen : 12, avenue Jean Mermoz- 69008, Lyon

Tram T2- Arrêt : Bachut Mairie du 8<sup>ème</sup>

### CONTACT

[etatsgenerauxpsy69@gmail.com](mailto:etatsgenerauxpsy69@gmail.com)

Tél. 06 69 72 68 89



Le programme complet des états généraux sera disponible sur le site :

[www.clsmlyon@jimdo.com](http://www.clsmlyon@jimdo.com)

*Merci pour votre participation.*

*Un rappel vous sera envoyé quelques jours avant l'évènement !*

## **JE M'INSCRIS**

**NOM - Prénom :**

**Code postal et ville :**

**Téléphone :**

**Mail :**

**Je souhaite participer aux Etats Généraux :**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Jeudi 4 Avril matin      | <input type="checkbox"/> Vendredi 5 Avril matin      |
| <input type="checkbox"/> Jeudi 4 Avril après-midi | <input type="checkbox"/> Vendredi 5 Avril après-midi |
| <input type="checkbox"/> Les deux jours           |  |

**Je souhaite déjeuner sur place (repas gratuit) :**

- Oui  Non

**Je souhaite bénéficier de titre de transport TCL pour me rendre aux Etats Généraux :**

- Oui  Non

Si Oui, combien ?

**Je souhaite être accompagné.e aux Etas généraux depuis une gare :**

- Gare Part-Dieu : rdv à 9h devant le piano (face à Starbucks)  
 Gare Perrache : rdv à 9h devant le piano (face au point de vente SNCF)

**Plusieurs ateliers seront proposés. Merci de bien vouloir cocher les deux auxquels vous souhaitez participer :**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Hébergement et logement    | <input type="checkbox"/> Changer la société / changer le regard |
| <input type="checkbox"/> Relation aux soignants     | <input type="checkbox"/> Vie affective et vie sexuelle          |
| <input type="checkbox"/> Soins et hospitalisation   | <input type="checkbox"/> Pouvoir de décider et d'agir           |
| <input type="checkbox"/> Culture, sports et loisirs | <input type="checkbox"/> Formation et travail                   |

---

**Bulletin à retourner par mail :** [etatsgenerauxpsy69@gmail.com](mailto:etatsgenerauxpsy69@gmail.com)  
**ou par voie postale à :** Coordination 69 Soins Psychiques et Réinsertions  
136 rue Louis Becker  
69100 Villeurbanne



## Annexe 9 : Synthèse des questionnaires d'évaluation

### Questionnaires d'évaluation Etats généraux des personnes vivant ou ayant vécu les troubles psychiques

Retours questionnaire 77

	Insatisfait.e	Plutôt insatisfait.e	Satisfait.e	Très satisfait.e
Qualité de l'accueil	1	3	23	50
Organisation générale	0	4	25	48
Déroulé des ateliers	0	5	35	31

	Affiches	Internet / mails	Famille, amis	Structure
Connaissance des Etats généraux	10	7	3	66
	Messidor : 3	Orloges : 1	Lieux de soins : 4	
	AMAHC : 11	Club House : 1	Industrie Service : 2	
	Feydel : 2	GEM : 19		
	SAMSAH : 2	La Roche : 9		

#### Commentaires libres

Colloque à renouveler.

J'ai pu obtenir un renseignement personnel.

L'organisation du repas est farfelue et beaucoup trop d'attente dans une seule file.

Très bon déjeuner et repas, merci.

Bien accueilli, bonne ambiance. Bonne compréhension, non jugement.

J'ai beaucoup aimé cette journée. Je pense que ce serait bien que cela se renouvelle.

L'accueil était très bien.

La discussion en atelier permet d'avoir plusieurs sujets. J'espère que cet état des lieux aura des répercussions.

Le repas était très bon. J'ai bien aimé les ateliers. J'ai passé une belle journée.

Quelles suites? Restitutions aux élus? Lesquels et de quelle collectivité? Et avec quels moyens de pression?

Tout le monde a été gentil. Augmenter le temps de parole de chacun.

MERCI.

Le débat méritait d'être recentré.

Trop d'informations d'un coup, j'espère avoir un compte-rendu.

Satisfaite du comité d'organisation par rapport à l'accueil, très bonne restauration. Ateliers un peu courts. A renouveler l'an prochain!

Super organisé!

Accueil chaleureux autour d'un café, merci! Accès facile depuis la gare. Très bon le repas.

Des échanges fructueux avec des propositions concrètes.

C'est un début et non une fin, il faut que ces Etats généraux continuent pour donner la parole aux usagers et qu'ils soient les portes-paroles dans leurs associations, CLSM, commissions des usagers...

Il faudrait créer un livre sur nos souffrances que les valides nous infligent et le publier. Nous avons droit au respect comme tout un chacun.

Trop d'escaliers pour certains ateliers.

Bonne organisation dans l'ensemble.

Un accueil très sympathique, très bonne organisation en général. Très bonne idée ce rendez-vous, à refaire!

Rôle des facilitateurs indispensable et très bonnes interventions.

Très bien, passionnant, ravie d'avoir pu prendre la parole. A refaire le plus vite possible.

Merci pour le bon accueil, aussi bien matériel qu'humain. Pour le repas, pourquoi ne pas laisser les gens se servir eux-mêmes au buffet? C'est stigmatisant/infantilisant. Pourquoi ne pas partager ce temps et se mélanger à table (organisateur/public accueilli)?

Ateliers trop courts le vendredi : 30 minutes ne sont pas assez pour que chacun s'exprime. Attention aux facilitateurs : monopole de la parole, recadrage des débats si nécessaire.

Une deuxième édition est-elle prévue l'année prochaine? Ne pas trop utiliser de sigles, sans glossaire explicite (pour que tout le monde comprenne)

MERCI ! Notamment de nous donner la parole.

Cette journée permet de défendre la DIGNITE des personnes concernées, d'inviter à notre propre RESPONSABILITE dans notre parcours de soins et de prévention, et nous OUVRE LA PAROLE, la PARTICIPATION, les témoignages. Merci à vous.

Bravo à tous et à toutes, à refaire et peut être à préparer constamment.

Mes remerciements pour l'organisation pendant les 2 jours, merci pour l'accueil. Organisation impeccable. Encore beaucoup de choses à dire... à une prochaine fois.

Vous devriez faire venir des spécialistes tels que les médecins généralistes et autres qui pourraient donner des avis.

Groupe peut être un peu trop nombreux, j'ai eu quelques difficultés pour m'exprimer car beaucoup de personnes à l'aise en public avec énormément de choses à dire.

Merci pour cette journée, c'est important d'échanger et se sentir compris et écouté. Les choses sont en train de bouger.

L'accueil a été fait avec le sourire. Nous avons été accueillis dans des salles très spacieuses. Très belle journée, tout le monde a pu s'exprimer, j'ai l'impression que le stress s'est échappé de moi ainsi que la peur de m'exprimer. C'est une très bonne idée d'organiser une journée comme celle-là. Merci à vous tous.

Beaucoup de propositions pour l'hébergement et le logement.

Accueil très chaleureux et sympathique. Ordre de l'atelier assez difficile à maintenir car la parole est toujours plus intéressante à écouter que le suivi à respecter.

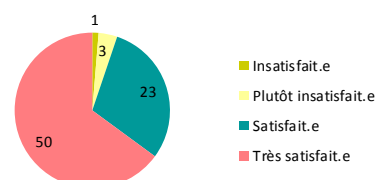
Lieu: j'aurais aimé avoir une affiche arrivée au niveau de la mairie du 8e avec, au moins, l'indication de l'espace citoyen en GROS caractère. La signalétique est rarement assez visible pour moi.

A refaire volontiers, vraiment +++ et je dis un grand bravo aux organisateurs!

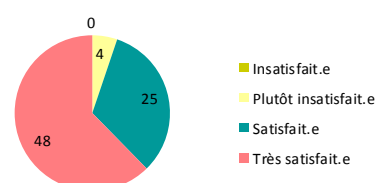
Bravo à toute l'organisation. Très bons animateurs. Que cela permette de changer les choses. La motivation est là.

Je trouve les Etats généraux très intéressants dans le sens où l'on a accès à la parole et où on répond précisément à nos questions.

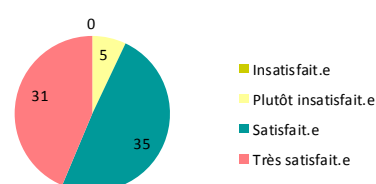
#### Qualité de l'accueil



#### Organisation générale



#### Déroulé des ateliers



## **Annexe 10 : Préconisations des Etats Généraux**

### **Rétablissement et inclusion sociale**

- Professionnels et pratiques professionnelles : que la coordination se fasse avec tous les acteurs, justice, sanitaire, éducatifs...
- 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-construites 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
- 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 chat, Calicéo
- 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 discriminé par son 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 psycho-éducation 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 où les personnes concernées sont 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 pairs 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
- éviter 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 sexologue 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, justice, sanitaires, éducatifs
- 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 et de l'écoute aux soignés en donnant du temps aux soignants

## **Droit des usagers**

- Création d'un centre de ressource : création d'un numéro unique pour le grand public qui permette aux personnes concernées d'être orientées en fonction de leurs besoins
- Manque d'information et de connaissances sur ses droits qui rend difficile son 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)