

L'assemblée annuelle s'est déroulée en 2 temps : un premier temps consacré à l'**activité de la Délégation UNAFAM du Rhône** et un 2^e temps consacré au **Projet Territorial de Santé Mentale du Rhône**.

I. Le compte rendu d'activité de la Délégation



- La présidente déléguée, Marie-Andrée MANDRAND, rappelle tout d'abord le contexte préoccupant du domaine de la santé en général et de la psychiatrie en particulier ; mais elle rappelle aussi qu'initiatives et tendances porteuses d'amélioration et d'espoir se manifestent malgré ce contexte : **le concept de rétablissement est maintenant reconnu** (c'est même une priorité du Projet Territorial de Santé Mentale) ; **une instruction nationale préconise le développement renforcé des soins de réhabilitation psychosociale** ; **les personnes concernées**

prennent peu à peu toute la place qui leur revient dans les instances qui les concernent, tandis que le soutien systématique et précoce des aidants est une nécessité de plus en plus admise par les professionnels des domaines sanitaire, médico-social et social.

La Délégation a poursuivi ses objectifs prioritaires : en premier lieu, **une aide aux aidants plus systématique et plus précoce et sa structuration en parcours.**

Ses actions en ce sens : développement du programme Bref, démarche « Métropole Aidante », participation à de nombreuses actions partenariales (Observatoire du rétablissement (CL3R), Rallye d'information des droits en santé mentale (Vinatier), Gazette du pôle Est du Vinatier, manifestations telles que Journée d'Échanges Transatlantiques ou Journée Jeunes psychiatres).

Elle a continué à assurer **sa mission de représentation des usagers auprès des institutions** : c'est ainsi qu'elle participe à quelque 103 instances de défense des usagers, de réflexion et d'animation importantes pour la transformation du domaine. Elle a progressé dans ses positionnements (membres des bureaux de la Communauté Psychiatrique de Territoire, du Conseil Territorial de Santé, du Conseil Départemental et Métropolitain de la Citoyenneté et de l'Autonomie) et elle assure la présidence de la Commission Spécialisée en Santé Mentale du Rhône. Elle a eu aussi un rôle très actif dans la conduite de nombreux travaux : Projet Territorial de Santé Mentale, déploiement des Schémas des solidarités, démarche Métropole Aidante, Santé Psychique et Logement, commissions d'appel à projets de l'ARS, projet associatif de la Coordination 69 « soins psychiques et réinsertion », projet d'établissement du Vinatier,...

- Puis Dominique POWELL, co-coordinatrice du pôle accueil et services, présente les services offerts par la Délégation qui s'appuient sur nos actions de sensibilisation auprès des professionnels, notamment de ceux des 3 centres hospitaliers. **Le nombre de nouveaux bénéficiaires a progressé** (186 en 2018/163 en 2017) et nos **services se sont diversifiés** avec le développement de notre offre (Mieux communiquer avec son proche bipolaire, Après Prospect). Il nous faut cependant rester vigilants car la fréquentation globale de nos services : accueils (405 en 2018/401 en 2017), groupes de parole (62 nouveaux aidants en 2018/68 en 2017) s'est stabilisée alors que les appels téléphoniques ont augmenté (972 en 2018/881 en 2017).

Pour relever le défi d'accompagner davantage d'aidants, la stratégie de la Délégation consiste à limiter le décrochage des familles, enrichir, densifier ses services, aller vers les aidants, développer la communication vers le grand public, augmenter les services (accueil des aidants d'enfants et adolescents, aide à la constitution de dossiers MDMPH, Répertoire des structures, Centre de Documentation, site Facebook, Flash Infos, Rencontres Familles-Professionnels).



- Enfin, Claude Marescaux, coordinatrice du pôle ressources, présente la partie ressources et financement de l'activité de la Délégation en 2018. **Les ressources ont enregistré une hausse globale de 13 % par rapport à l'année précédente (correspondant à un montant de 470 658 €) grâce à une augmentation du bénévolat, lequel représente la mise à disposition de 8 ETP (Équivalent Temps Plein) s'ajoutant à la contribution des professionnelles (1,6 ETP).** À noter que cette augmentation du temps de bénévolat repose sur une intensification du travail des bénévoles en place plus que sur une extension de leur nombre et que ce type de réponse a ses limites : il est hautement souhaitable que de plus en plus de personnes veuillent bien donner de leur temps pour une cause qui le mérite.

Le budget proprement dit se monte à 96 680 € (soit 20 % des ressources totales), en hausse de 9 % par rapport à 2017. Cette hausse est largement imputable à la réussite de la campagne de dons menée par la Délégation qui a permis de recueillir quelque 14 600 €. Que tous les donateurs soient chaleureusement remerciés, et **qu'ils**

sachent que leur soutien est essentiel.

Dans un contexte budgétaire de moins en moins favorable, la stratégie de la Délégation consiste à sécuriser le financement de son second agent en CDI, à améliorer sa productivité grâce à un mécénat de compétences qui lui permettra de mettre en place un logiciel de gestion de la relation clientèle (GRC). Il faudra poursuivre le développement des adhésions, l'appel aux dons, valoriser de plus en plus finement la participation des professionnelles aux différents projets qu'elle conduit, **et savoir faire reconnaître sa contribution très significative à l'intérêt général moyennant une charge financière très faible eu égard aux services rendus** puisque reposant essentiellement sur le bénévolat.

II. L'avancement du Projet Territorial de Santé Mentale dans le Rhône

- Olivier PAUL, vice-président de la délégation et président de l'assemblée générale du PTSM 69 a tout d'abord présenté cette démarche prévue par le législateur : il commence par rappeler l'**importance croissante de la place de la santé mentale dans nos sociétés**, où les troubles sévères affectent 6% de la population (Rhône: 110 000 h), les troubles moins sévères 25% de la population (Rhône: 470 000 h) et dans lesquelles, selon l'OMS, sur les 10 pathologies les plus préoccupantes du XXI^e siècle, 5 concerneront les maladies mentales.

Puis il a rappelé les 6 priorités que le décret du 27 juillet 2017 assigne au PTSM :

1. Le repérage précoce des troubles psychiques, l'élaboration d'un diagnostic, l'accès aux soins et aux accompagnements conformément aux données actualisées de la science et aux bonnes pratiques professionnelles
2. Le parcours de santé et de vie de qualité et sans rupture pour les 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
3. L'accès des personnes à des soins somatiques adaptés à leurs besoins
4. La prévention et la prise en charge des situations de crise et d'urgence
5. Le respect et la promotion des droits des personnes, le renforcement de leur pouvoir de décider et d'agir et la lutte contre la stigmatisation
6. L'action sur les déterminants sociaux, environnementaux et territoriaux de la santé mentale.

Enfin il a énoncé les 3 axes prioritaires retenus dans le Rhône et validés par l'assemblée générale du PTSM : **la prévention, la précocité des interventions, le développement des pratiques orientées rétablissement.**

Une brève présentation du PTSM est accessible sur Youtube en cliquant [ici](#)

- Madame BENETTON, présidente du **Collectif des Personnes Concernées** qui s'est constitué à l'occasion du lancement du PTSM, et coprésidente du comité de pilotage du PTSM 69, a ensuite présenté les cinq propositions transversales que le Collectif veut promouvoir dans le Projet :

- ✓ **Développement de la pair-aidance :**

L'aide d'un pair rétabli est essentielle dès le début de la maladie pour maintenir l'espoir ; avoir traversé la maladie donne à ce pair aidant un savoir expérientiel qui lui permet de disposer de connaissances communes avec les personnes concernées et de comprendre de l'intérieur des choses que les professionnels ne peuvent pas toujours comprendre.

- ✓ **Développement de la psychoéducation :** les personnes doivent être formées sur leur maladie pour pouvoir devenir acteurs de leur santé et de leur parcours.

- ✓ Importance du **partenariat patient/soignant (psychiatre notamment) :**

- Ecoute réciproque,
- Prise en compte de la parole et dialogue avec les personnes.

- ✓ La relation ne doit pas être verticale, les préférences et les choix des personnes concernées doivent être entendus pour leur permettre de construire un chemin de rétablissement et de cheminer dessus.

- ✓ Développer le **case-management/avoir un référent de notre parcours**

- ✓ **Pouvoir évaluer les médecins sur** la qualité de l'écoute et du dialogue ainsi que sur la qualité des soins : cette évaluation n'est bien sûr pas destinée à être publiée mais restera interne aux structures et à destination de la personne évaluée ; il s'agit de mettre en place la relation la plus appropriée possible.



Ce fut enfin l'occasion de développer et de préciser **les trois sujets prioritaires** qui pourront agir **comme leviers pour transformer le système** et que défend l'UNAFAM sur la base de nombreuses études et pratiques mises en place à l'étranger.

- **Prise en charge précoce (PEP) et adaptée dès le premier épisode psychotique**– François MORLÉ, bénévole référent parcours de soin et prise en charge précoce, présente une synthèse

des résultats d'études menées à l'échelle internationale dont il ressort que **des soins trop tardifs et inadaptés sont facteurs de chronicisation :**

- ✓ **Fort traumatisme** de la première hospitalisation, effet stigmatisant **favorisant le déni**
- ✓ **Important délai** (souvent > 2 ans) avant la mise en œuvre de l'ensemble des soins souhaitables
- ✓ **Famille ignorante**, désarmée, souvent mise à l'écart
- ✓ **Manque de lisibilité, de pro-activité et de coordination** de l'offre de soins et d'accompagnement (il faut souvent plusieurs années pour engager un parcours structuré et répondant aux besoins et attentes)
- ✓ **Méconnaissance** de la possibilité d'un **rétablissement**
- ✓ **Méconnaissance** et accès inégal aux soins de **réhabilitation**

L'intervention précoce vise au contraire à utiliser conjointement tous les leviers permettant de limiter la chronicisation et la sévérité : elle consiste en la **mise en œuvre globale, adaptée, coordonnée, simultanée et immédiate de différentes interventions complémentaires** : Psychothérapies, Interventions familiales, Médication adaptée, Soutien à l'emploi et aux études, Logement/Maintien au domicile, Evaluation de la santé physique, Promotion de l'hygiène de vie, Education et soutien des aidants, **et ce dans les 15 jours après le 1^{er} épisode psychotique. Elle mobilise une équipe spécialisée pluriprofessionnelle** (psychiatrie, sanitaire, social, médico-social).

Cette prise en charge précoce et adaptée dès le premier épisode psychotique repose sur des pratiques et une efficacité validées par les preuves, implémentées avec succès dans de nombreux pays, et constitue une solution génératrice d'économies dans la durée : **cas de l'Angleterre** où pour 10 600 individus de 18 à 64

ans, une étude a fait ressortir une économie de **£17.97** nets pour chaque **£1** dépensée, générant une économie globale de **£477 millions après 10 ans** d'intervention précoce en comparaison des soins traditionnels.

La prise en charge précoce constitue un ESPOIR pour le RETABLISSEMENT des personnes et à ce titre est un objectif prioritaire du PTSM 69.

- **Désignation systématique d'un référent de parcours (case manager).** Le référent de parcours est la personne chargée d'aider la personne à exprimer progressivement ses attentes, besoins, projets... de soutenir son engagement actif dans son processus de rétablissement, d'adapter et de suivre, de manière personnalisée le parcours des personnes de faire l'intermédiaire entre les personnes et les services liés à son projet de vie (logement, insertion sociale, soins sanitaires, réhabilitation...) d'éviter les ruptures, les hospitalisations; elle réduit le handicap fonctionnel.

Son profil intègre différentes formes de savoir :

- ✓ Savoir : Des connaissances sur la maladie, le stress, les approches thérapeutiques, ...
- ✓ Savoir être : Intégration de la philosophie de la réhabilitation et du rétablissement : si empathie, attitude d'espoir et d'optimisme, flexibilité, créativité, résolution de problèmes d'orientation vers la croissance personnelle
- ✓ Savoir faire : Application concrète du savoir dans sa pratique

Il s'agit donc d'un **professionnel spécifiquement formé**, qui peut être un infirmier, un psychologue, un ergothérapeute ou un éducateur travaillant en réseau.

Il s'agit d'un **dispositif utilisé à l'étranger** dans le cadre des réseaux de santé :

- ✓ En Suisse : case management sur temps brefs, de manière intensive dans des étapes critiques (PEP chez les jeunes, sorties d'hospitalisation)
- ✓ Aux Etats-Unis : plutôt dans la durée, plus intégré dans la cité.
- ✓ En Grande Bretagne, Canada, pays du nord de l'Europe...

En Auvergne Rhône-Alpes : Centres référents en réhabilitation à Lyon (CL3R), Grenoble (C3R), St Etienne (REHALise), Clermont-Ferrand (CRRC CHU-CHSM) Un contexte favorable dans le Rhône, les compétences et savoir-faire existent.

- **Prise en compte de la parole des personnes concernées** – le constat actuel est que le système offre peu de possibilité pour les personnes de s'exprimer ; or la richesse de leur expérience constitue un potentiel de transformation indispensable, un facteur décisif pour centrer le dispositif vers les personnes, leurs attentes, leurs besoins.

Il est donc essentiel que cette parole soit entendue à travers de :

- Leur place dans les instances institutionnelles en tant que représentants des usagers
- Leur association aux améliorations conduites par les structures, en particulier sur les problématiques de bientraitance et maltraitance, contention et isolement, ruptures, ...
- Le développement de la pair-aidance: inclusion de pairs-aidants professionnels dans les équipes, établissant un pont entre les soignants et les usagers. Les personnes s'identifient plus facilement au pair aidant rétabli.
- Le pair-aidant nourrit l'espoir, est levier de déstigmatisation.

À noter qu'une formation de personnes ressources est dispensée à Lyon.

