



PLAIDOYER DU 30 MAI 2024



• LA PETITE HISTOIRE ...

Cette initiative citoyenne a pour objectif de répondre à la question posée dans le cadre de la journée du 30 mai 2024 : « une place pour qui, pour quoi dans les PTSM ? Volet 1 : les représentants d'usagers et personnes concernées ». Ainsi, deux semaines avant, un collectif d'usager.ère.s s'est organisé pour rédiger ce plaidoyer qui a ouvert la Journée. Il renforce l'ancrage des personnes concernées dans les projets territoriaux de santé mentale. A travers ce plaidoyer, elles révèlent leur volonté à s'impliquer dans la démarche des PTSM et constitue le socle des réflexions.

Bonjour, je vais vous raconter une histoire qui montre que le **savoir expérientiel** est reconnu depuis de nombreuses années.

Cette histoire est née en Orient entre le 13e et le 15e siècle. Y'a t-il des médecins dans la salle ? Eh bien sachez que cette histoire ne dit pas du mal des médecins, mais dit seulement du bien du savoir expérientiel, qui est complémentaire à la médecine. Il était une fois un homme du nom de Nasreddin Hodja. Il était **tombé de son toit**. Son voisin voit qu'il souffre, et lui demande : veux-tu que j'appelle un médecin ? Non répond Nasreddin Hodja, appelle moi plutôt quelqu'un qui est déjà tombé d'un toit.

Cette histoire qui se raconte encore dans les pays d'Orient doit être vue comme un trait d'humour, qui nous fait prendre conscience de **l'importance des savoirs expérientiels**.

Nous, personnes directement concernées par la traversée d'expérience de vie et de souffrance reliées à des troubles de santé mentale, à l'atteinte de nos droits fondamentaux, à des vécus de rejet et de stigmatisation, à des violences, à la grande précarité, à des addictions, à des préjugés...

Prenons la parole, ce jour, afin d'affirmer notre place dans la vision globale de la politique de santé mentale des PTSM, projet territorial de santé mentale, dont nombre d'entre nous ignorions jusqu'à tout récemment l'existence.

Nous associons à **nos pensées et notre gratitude toutes les générations** de personnes directement concernées, de représentants d'usagers et d'alliés qui ont lutté pour faire avancer les droits de tous les citoyens, puisque Oui! Chaque citoyen peut, à tout moment de sa vie, être directement concerné par une expérience difficile ou une souffrance altérant sa santé.

Aujourd'hui, grâce à chacun de ces bâtisseurs, tous les textes de lois et règlements apportent toutes les garanties aux droits des patients faisant l'objet de soins psychiatriques.

En 2002-2, les droits généraux des usagers et leur nombreuses révisions et réformes sont venus renforcer ces droits.

En 2005, la loi du 11 février, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap consacre le principe de compensation pour la personne, afin de faire face aux conséquences multiples du handicap dans son quotidien et affirme l'objectif d'accessibilité.

En 2011 et 2016, de grandes réformes posent des garanties légales afin de réduire les pratiques privatives de liberté en psychiatrie.

Cela fait presque 20 ans que les textes apportent un cadre législatif qui implique que les personnes puissent participer activement aux processus de prise de décision concernant les politiques et programmes, en particulier, ceux qui les intéressent directement, l'objectif ultime étant de changer les représentations liées à la santé mentale, les attitudes et les postures, non seulement des soignants, mais de la société tout entière.

Nous sommes reconnaissants pour toutes celles et ceux dont les efforts, l'engagement et le travail ont permis ces avancées majeures.

Pour autant, les textes sont une chose, leur application sur le terrain, une autre.

Si le slogan « **Nothing About Us Without Us** » a fait le tour du monde, engendrant le concept d'« Empouvoirement » (empowerment), aiguissant la non-discrimination et par conséquent, la revendication sur l'égalité des droits. Il faut reconnaître que les concepts sous-jacents à la participation que sont « le Rétablissement », « les savoirs expérientiels », « la pair aidance » sont très peu connus et reconnus malgré une littérature abondante.

Nous adressons donc notre soutien à nos pairs qui, aujourd'hui, pour un grand nombre, sont dépossédés de leur pouvoir d'agir, sont isolés, exclus, marginalisés parce qu'en dehors des normes établies par la majorité dominantes, isolés parce qu'appartenant à d'autres minorités (racisés, pauvres, transgenres, non hétéros...) ce qui accroît discrimination et violence.

Nous adressons notre soutien à tous ceux qui sont exclus de la participation parce que révoltés, opposants, perturbateurs pour la remise en question des limites, des standards et des rôles assignés.

Nous adressons tout notre soutien à nos pairs qui traversent en ce moment le traumatisme de la contention et de pratiques qui portent atteintes à leurs droits fondamentaux, à tous ceux qui se trouvent éloignés de l'information, à tous ceux dont les modalités de leur participation ne sont pas remplis pour qu'ils puissent être acteurs de leur santé et de leur vie.

Nous sommes ce jour présents et nombreux, mobilisés, nous contrevenons ainsi à une représentation fréquente, comme quoi « il est difficile de mobiliser et faire participer les usagers ». Nous sommes présents pour découvrir cette vision collaborative et inclusive afin de faire participer tous les acteurs des territoires au sein du PTSM.

Nous attendons de cette journée, de voir comment les grands principes partagés par tous les acteurs des PTSM (principes de citoyenneté, de pouvoir d'agir, d'accès aux droits et aux soins) sont réfléchis et organisés afin d'apporter des réponses aux besoins et attentes des personnes.

Nous attendons de cette journée de mieux connaître les rôles, places et missions des représentants des usagers, dans quel cadre administratif interviennent-ils ? Quelles sont les associations de personnes directement concernées par un trouble de santé mentale qui sont agréées ? Quels sont les leviers ou les freins favorisant ou empêchant la représentation de la **DIVERSITÉ** des personnes directement concernées ?

Nous attendons de cette journée de mieux comprendre ce qu'est un PTSM et de mieux connaître tous les acteurs du PTSM, de connaître les fiches actions proposées par les associations de personnes concernées, et lesquelles, de voir tous les axes de travail et les actions de terrain grâce au PTSM.

Nous attendons de cette journée d'aller à la rencontre de toutes les structures, associations, instances présentes sur le forum et d'échanger, partager dans un esprit enthousiaste et collaboratif nos expériences, nos savoirs et nous enrichir les uns les autres.