

Philippe Guérard : **Intervention aux journées croix-marine de Caen.1.10.2013**

TITRE: L'USAGER EST UN EXPERT

J'ai été frappé d'une HEMIPLEGIE à l'âge **de 13 ans**. Mais déjà à ce moment là, mon **père** m'a appris la **dignité**. C'était un homme digne, mon père, mais aussi **exigeant** . Il n'a pas voulu que je me plaigne et que je me fasse dorloter. Il m'a donné une binette et il m'a dit « **Il n'y a pas de raison pour que tu ne fasses pas du jardin. Fais ce que tu pourras, mais fais le** ». Bon , je passe sur les moqueries quotidiennes dans le village.**Il a fallu me scolariser en classe spéciale.**C'est en tous cas ce que les spécialistes ont dit à mes parents.

On était dans les années 60. Et puis après, je me suis retrouvé en **CAT. (Maintenant on dit ESAT, mais c'est pareil) .La filière, quoi ! On ne m'a pas demandé mon avis. Choisir sa Vie, c'est pas mal !** D'abord, j'ai été dans un CAT-fourre-tout à Barenton. Ils avaient réuni là toute la misère du monde : **Des bancales, des débiles, des cinglés, nous tous, quoi !** pour les faire travailler. Remarquez, déjà à l'époque j'étais du genre révolté et on a fait une grève à cause de la bouffe. Peut-être à cause de l'exemple de mon père qui était ouvrier communiste, ou d'avoir été dans des mouvements de jeunesse, la joc, etc...

Après Barenton, j'ai été dans un autre **CAT**, spécial **pour handicapés physiques**. Je ne sais pas si je m'étais assagi, mais il faut croire que je faisais moins peur. Quoique, l'histoire de la fille et de l'HP, c'était là, à Valognes. Je me suis retrouvé à l'H.P., en HDT, à la demande du CAT, parce que j'ai été surpris dans la chambre d'une jeune femme, consentante. Pour ceux qui ne connaissent pas, Valognes, c'est dans **la Manche**, et Barenton, dans l'**Orne**, Alors que moi, je suis un gars de Rots, à côté de Caen préfecture du **Calvados**.

Alors, je me suis battu pour quitter le CAT.J'avais gardé des amis de la JOC, à Caen , comme Désiré Lepoil, un curé et j'ai passé le **concours des emplois réservés** aux personnes handicapées de la Ville de Caen. C'est comme ça que j'ai travaillé au **Théâtre** de Caen. Et j'ai pris une **chambre meublée** dans la RUE CAPONIERE.C'est la rue où il y a l'Hôpital Psychiatrique . Au théâtre, j'étais gardien de nuit et une nuit j'ai envoyé valsé le directeur au téléphone en croyant que c'était quelqu'un qui me jouait une farce.Ca a fait mal et je ne suis pas resté au théâtre,mais comme j'étais fonctionnaire municipal titulaire, j'ai été muté à la **Bibliothèque** où je m'occupe de la bibliothèque sonore pour les aveugles.

C'est comme ça que **j'ai connu AGNES**, dans un café, en centre ville. Agnès , elle était de NEVERS ,mais elle était arrivée à Caen, parce qu'il y a près de Caen, un drôle de Foyer , le FOYER LEONE RICHET,qui reçoit des personnes en situation de handicap psychique.Agnès, ça lui a permis de quitter l'hôpital psychiatrique de la Charité sur Loire, puis une fois dans ce foyer, de faire les démarches pour ne plus avoir de tutelle.C'était une fille superbe, Agnès, et vachement intelligente

J'en parle au passé, parce qu'elle est morte du cancer du fumeur, bêtement, il y a 3 ans. C'était une femme qui pouvait être très déprimée, qui n'en sortait pas mais aussi très généreuse, et sans elle, je n'aurais pas pu faire tout ce que j'ai fait au niveau associatif et municipal. J'y pense souvent. Et puis, évidemment je n'aurais pas pu faire Emmanuel, notre fils, tout seul. Maintenant Manu vit et travaille sur Paris et attend son deuxième enfant. Avec Agnès, **on a vécu ensemble plus de 20 ans**, avec des hauts et des bas, comme dans tous les couples. **On n'a pas hésité à demander des aides**, quand on avait besoin : aides ménagères, AEMO, Maison d'enfants et même occasionnellement placement familial pour Manu, quand c'était trop lourd. Avec Agnès, j'ai découvert combien quelqu'un pouvait être INVALIDE PAR UNE PSYCHOSE profonde, mais aussi, STIGMATISE COMME FOU. Agnès avait quitté son foyer pour un studio rue d'Enfer (parlez d'un nom !) mais rapidement, elle m'a rejoint rue Caponière (je vous rappelle que c'était dans la rue de l'Hôpital Psychiatrique). Un jour, elle va au tabac, elle feuillette une revue. Le patron l'engueule. Elle lui répond. Et comme elle est connue de l'HP, hop, ni une ni deux, elle se retrouve à l'H.P. Moi, de mon côté, je rentre du boulot, je ne la retrouve pas, je me fais du mauvais sang. Les voisins m'apprennent qu'elle a été embarquée à l'H.P. Je vais voir son toubib, je m'énerve un peu mais ce coup là, moi, ils ne m'ont pas gardé.

Depuis que j'ai quitté le CAT, et peut-être à cause de mon engagement à la JOC, j'ai toujours milité pour les droits des personnes handicapées. J'ai créé la section du Calvados de la FNMIP, fédération nationale des malades infimes et paralysés, qui est devenue par la suite la FMH, la Fédération des Malades et Handicapés. J'ai été fondateur avec Agnès et Annick d'une des toutes premières associations d'usagers en santé mentale en France, l'Association AUSER, Association des Usagers Solidaires et Réagissants, qui, un jour, s'est trouvée exclue de la FNAPSY et qui finalement a fusionné avec Advocacy Basse-Normandie. J'ai rejoint Advocacy France dès sa première année, au moment des démêlés avec la FNAPSY dont le président, qui était un psychiatre payait des adhésions à Advocacy à ses affiliés pour prendre possession de l'Association. Pourtant après, on a essayé de travailler ensemble. Je connais bien Claude Finkelstein et lui tend la main quand elle veut. Nous sommes toujours pour travailler avec tout le monde. Les Conseils d'Administration ont toujours été composés en majorité d'usagers, mais il y avait aussi, à titre totalement personnel, Monique Lelaquet, présidente d'IRIS Paris et épouse du président de l'UNAFAM, et des psychiatres à la retraite, qui sont des amis: Postel, Rappard. On a été d'emblée dans le mouvement européen et on est partis en voyage d'étude, à quatre, avec Martine, qui était Présidente, Florence qui avait fréquenté Sainte-Anne, et Claude qui était trésorier. On a fait un voyage d'étude en Italie, à Florence, auprès de Pino Pini, et puis en Angleterre auprès de MIND, et en Ecosse où on a fait connaissance d'un usager, John Lombraud de l'Association d'usagers New Horizon Borders. John est franco-écossais. Très

sympa. Un peu comme Roger , du Luxembourg que j'ai connu plus tard. John est venu à Caen, pour faire connaître l'association au Directeur de l'ARH. Je me souviens qu'il nous a dit: "Il y a beaucoup d'associations d'usagers"! Tu parles! A Caen en 1990! John parle évidemment français, c'est plus facile. J'ai souffert, avec les langues, l'italien et le français. Claude et Martine traduisaient. C'était en grande partie financé par la Commission Européenne (à 80%), mais le reste était de nos poches. Claude faisait la course aux justificatifs.

Et on a fait des séminaires, dans les locaux des CEMEA. Et on a enchaîné les programmes européens, avec des crédits plus importants. C'est comme ça qu'est née la Délégation Régionale de Basse-Normandie. Il nous fallait un emploi jeune, et il n'était pas question de créer quelque chose sur Paris. A Caen, c'était plus facile à mettre en place, à gérer, mais l'administration nous a imposé que l'employeur soit sur Caen. il a donc fallu créer une association sur Caen. On avait le projet d'une animation sur Caen, qui puisse sortir les gens de leur solitude. On a fait un fête, au Centre Social de Mondeville, avec un diner préparé par la Loco, un chanteur, et puis le micro est passé de main en main , les gens ont raconté des blagues, essentiellement des histoires de fous. Et le projet de l'Espace Convivial Citoyen de Caen est né comme ça. On avait donc une salariée, une copine, Jeanine, payée grâce aux fonds européens qui a déposé le dossier à la Fondation de France dont on a obtenu d'elle la possibilité de fonctionner six mois. C'était en 2001. C'était le Pérou. J'ai trouvé le local, un local sympa. Le directeur de la DRASS nous a dit: " Je peux vous aider à trouver l'argent pour 3 ans, mais je ne vois pas comment pérenniser". On lui a dit " 3 ans, c'est merveilleux". La directrice de la DDASS, s'est engagée personnellement. Le président de la commission sociale du Conseil Général, le Docteur Leteurtre que je salue et remercie au passage, a dit:" Je veux bien participer". Quelque temps après le Directeur des services sociaux du Département disait " Notre espace Convivial". Le président de la CPAM, qui est infirmier psychiatrique a réuni tout le monde et c'est comme ça qu'on a démarré. Il y a des toubibs du B.S. (comme on appelle toujours l'EPSM de Caen) qui ont trouvé ça bien, mais c'est toujours resté totalement indépendant. Quatre ans avant la circulaire de 2005 sur les GEM, à laquelle on a contribué par notre expérience. Mais aussi, avec l'angoisse du lendemain. Avec une possibilité de financement de trois ans, la 4ème année a été difficile. Et puis, est arrivée la circulaire des GEM. Mais nous, on existait déjà. L'Espace a tout de suite beaucoup attiré de monde. C'est Valentin, qui fréquentait le CATTP de Caen Est s'est proposé le premier comme salarié en CES, et qui a fait fonctionner le bouche-à-oreille. Mais Valentin ne pouvait assurer seul et on a embauché Julien, en emploi jeune. Julien a un DEFA. Julien est toujours là. Enfin, il vient de partir en Congé-Formation. A partir de la circulaire des GEM, on a pu créer d'autres ECC. D'abord à Vire, où l'équipe de Pascal Faivre d'Arcier nous attendait, puis à Granville, où le groupe a bénéficié d'une volonté politique qu'il y ait, dans la Manche, déjà dotée, un GEM animé par les usagers, à côté des

GEM de l'UNAFAM. Parce que créer une association d'usagers, ça prend du temps, les demandes sur Honfleur n'ont pas trouvé les financements. Les trois groupes, coordonnés par Aline, fonctionnent séparément, mais avec de multiples occasions de se retrouver et de travailler ensemble. On peut dire que tout cela ne serait pas arrivé sans l'association nationale, et la caisse de résonance extraordinaire qu'à été en particulier les Forum à la Mairie de Paris en 2003 et 2008.

Après Martine, c'est Florence qui a pris la Présidence de l'Association, en 2004. Et quand Florence a été enceinte, j'ai repris le relai en 2006. Ce n'est pas simple, d'être Président des deux, puisqu'en même temps, avec la création des MDPH, je me suis retrouvé Vice-Président de la CDA de la MDPH du Calvados, jusqu'à cette année, mais c'est passionnant d'être à la fois sur le terrain et au fait des enjeux nationaux. C'est ainsi que nous avons reçu à l'ECC de Caen, Jean-François Chossy, dans le cadre de son suivi de la loi de 2005, et Paul Blanc, à la MDPH. C'est aussi ainsi que j'ai pu parler, au nom des usagers lors des journée inter-réseaux de Caen en 2009 et c'est naturellement que je suis aujourd'hui administrateur de la FNARS nationale. Aujourd'hui nous sommes encore sur des chantiers importants: la préparation de la MAD-PRIDE à Paris en Novembre, la formalisation de projets de recherche permettant aux usagers d'être experts.

En effet, les usagers sont des experts.

C'est une question que j'avais déjà développée au congrès de l'Uniopss, à Nantes, en 2007:

Ce qu'un usager attend d'un professionnel : « Avoir en face de lui quelqu'un qui ne le considère pas comme un usager mais comme une personne »

L'expertise :

L'usager interpelle le professionnel parce qu'il est aux prises avec une souffrance, qu'elle soit médicale ou sociale .Il est dans une demande d'aide face à cette souffrance qu'il ne peut dépasser seul. Il attend du professionnel, évidemment une compétence, pas forcément magique, mais efficace : qui soit **une bouffée d'air face à la souffrance**. C'est l'espoir d'une lutte commune contre la souffrance. Aussi l'expertise ne peut-elle être qu'une **expertise partagée** ,En effet qui connaît le mieux ce dont il souffre sinon l'usager lui-même ? Il ne peut pas y avoir de connaissance dans ce domaine qui exclue le vécu même de la personne souffrante, pas de « diagnostique », sans écoute. Il ne peut y avoir soin sans la participation active de l'intéressé.

L'accueil :

C'est la personne qui est objet de soin C'est bien quelqu'un que l'on soigne et pas une maladie ou un déficit social. L'usager attend d'un professionnel une « compensation » (pour reprendre une terminologie bien actuelle), c'est-à- dire à la fois **réparation ET compréhension**, une prise en compte et non une prise en charge, reposant sur la confiance. Il

s'agit d'instaurer une interactivité entre deux acteurs, qui soit exempt de caractère **dominé-dominant**. Cette relation repose sur trois éléments essentiels : la disponibilité, la confidentialité et le respect de la pleine citoyenneté de l'utilisateur.(de lui-même et non de son représentant légal)

Le contrat :

Depuis les lois de 2002 et 2005, le terme en devient courant, mais pas la pratique. Il faut ici souligner **l'écart entre les textes et les pratiques quotidiennes**. Face à la charte du patient hospitalisé clairement affichée, combien de portes fermées dans les services libres ? Dans combien de MDPH, la notion de compensation a-t-elle été entendue comme le prolongement d'un projet de vie et non une AAH bis (Ceci est particulièrement ressenti en santé mentale où la notion de projet de vie est inséparable de la réhabilitation) ? Les exemples ne manquent pas de cet écart que l'on justifie encore trop souvent au nom du bien de la personne...à sa place.

Nous, les usagers des services de santé et du social, souhaitons une évolution de la « prise en charge » vers « la prise en compte ».

Nous devons bien sûr être et rester acteur de notre vie, de notre santé, des actes de soin, de nos besoins sociaux.

Nous demandons de l'aide face à une détresse.

Nous espérons une réponse d'accompagnement, de soutien, et non pas une prise en charge balayant nos demandes, nos revendications.

Les professionnels chargés dans leur mission de notre accompagnement doivent prendre en compte notre vécu et notre expérience pour trouver ensemble le chemin de la reconstruction. Savoir rebâtir l'édifice ébranlé par la maladie, consolider les pièces fortes et les acquis, mais ne jamais repartir de rien.

L'expérience de la souffrance, des difficultés génère des armes ; nous sommes volontaires pour des alliances soignant/soigné – écoutant/écouté – analysant/analysé...

Nous souhaitons et pouvons faire évoluer les politiques et les pratiques de santé mentale dans la société toute entière. Nous sommes citoyens, usagers et nous revendiquons notre droit à la connaissance de la maladie dans notre vécu, notre quotidien.

Nous vivons, au sein de nos associations d'usagers, dans un esprit de participation active dans des champs comme l'éducation à la santé et d'entraide mutuelle, au-delà de la vision consumériste.

Notre participation active à la recherche de solutions et d'alternatives ne vise pas seulement la lutte contre la maladie, mais aussi les impacts dans notre vie quotidienne au sein de la cité. Ce

n'est pas en nous « muselant », « ficelant », enfermant... que nous progresserons vers un mieux être, mais au contraire en étant libre et participatif dans les solutions thérapeutiques et sociales.

Personne ne doit oublier nos compétences ; nous devons éveiller nos envies, étayer nos projets, accompagner nos pairs dans les efforts face aux difficultés, échanger nos expériences...voilà ce qu'une association d'usagers peut activer, parallèlement et en complémentarité de toute aide médico-sociale.

Nous sommes des citoyens, et notre place est celle de personnes responsables de leur vie malgré la maladie.

Aidez-nous à développer ou à retrouver cette notion !

Il ne faut pas croire que je fais de l'anti –psychiatrie: Ca serait complètement débile de penser que l'on n'a pas besoin de soin et que l'on n'a pas besoin de service. Agnès a été hospitalisée plein, plein de fois, et suivie en extra-hospitalier, en hôpital de jour, en libéral, etc. Moi aussi, j'ai été hospitalisé quand j'en ai eu besoin. J'ai même dû faire une H.D.T pour Manu et croyez moi, c'est dur et sur le coup, il m'en a voulu, et pourtant c'était nécessaire. Comme je vous l'ai dit, on a fait appel à plein de services sociaux quand on avait besoin. Même si parfois, c'était surtout pour se rassurer (je peux le penser après coup), ça permet alors de ne pas perdre pied et de repartir

Mais faire appel a un service c'est complètement autre chose qu'une orientation.

Ce qui est terrible, dans **l'orientation**, c'est **qu'on cesse d'être une personne humaine** pour être un cas, « une psychose » ou « une patte folle ». On va vous faire rentrer dans une case **au lieu d'étudier vos besoins**. La loi du 11 Février 2005 est une **bonne loi** avec la notion de **projet personnalisé**. Dommage qu'elle ne soit pas appliquée.

Lutter contre la discrimination, c'est lutter pour le respect. Et vivre comme tout le monde, c'est lutter contre la discrimination. Ca ne veut pas dire que tout est permis. Et dans ces conditions tant pis si il y a des gens aigris que ça embête

S'il faut des aides de « compensation » pour **vivre comme tout le monde**, il faut les créer. Actuellement, en santé mentale, elles n'existent pratiquement pas.

L'institution doit être le dernier recours. Et alors, l'institution doit respecter l'intimité de la personne, ses effets, son droit a faire des choix, refuser l'arbitraire. L'institution ne doit pas être un ghetto mais inscrite dans la cité .

Beaucoup de gens nous voient mais ferment les yeux parce qu'on fait peur mais si on fait peur c'est parce qu'on refuse de nous connaître. **Respect, Dignité**, lutte contre la Discrimination et la stigmatisation, ça passe par la **fraternité et la solidarité**. Tout ça c'est pas pipo. On vit dans un

monde où chacun est de plus en plus individualiste. Et pourtant, c'est **tous ensemble** qu'on doit revendiquer **le droit d'être considéré comme des êtres humains**

Montrons notre fierté de notre différence. C'est ça l'enjeu de la MAD-PRIDE, mais c'est aussi un combat de tous les jours. C'est important **de ne pas avoir honte de vous au tous les jours**, de vos handicaps, **de ce que les gens appellent FOLIE**, et moi une différence.

Ma vérité, c'est ce que je suis. Notre vérité, c'est ce que nous sommes. Même si, des fois, je dis des conneries, même si, parfois, je délire. (Je peux aussi m'en rendre compte, quand je délire).

Je ne suis pas a advocacy par hasard, je ne suis pas président d'Advocacy France par hasard
(Mon intention n'est pas de vendre ma salade mais d'expliquer)

Advocacy c'est porter la parole.

Parmi toutes les personnes discriminées, les **personnes** handicapées sont les plus **invisibles**, comme on dit, personne ne veut les voir. Parmi les personnes handicapées, le personnes handicapées psychiques encore moins que les autres.

C'est indispensable de **faire des choses ensemble. On prend confiance en soi** en faisant des choses, **les autres vous font confiance, et après on se sent plus capable.**

On peut être handicapé et capable à la fois.

Refuser d'être des sous-hommes comme d'autres le refusent. Lutter contre la discrimination des personnes handicapées rejoint la lutte contre le **racisme, l'homophobie**, les discriminations faites aux porteurs de VIH, les violences faites aux femmes.

Advocacy puise ses forces dans le mouvement pour les **droits de l'homme** .