

L'implication des usagers dans les Conseils Locaux de Santé Mentale

« Le jour où l'utilisateur prendra conscience de lui-même, il y aura un gros effort de fait, beaucoup de chemin et ça laissera la place pour beaucoup de choses intéressantes la participation à d'autres instances » Alain, février 2013

Mary-Nadine Valax
Sous le tutorat de Pauline Rhenner

Septembre 2013

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	4
METHODOLOGIE	6
PARTIE 1 : LE CLSM DU 18^{EME}, HISTOIRE LOCALE, HISTOIRE GLOBALE 1984-2010	7
1.1.- UN CLSM HERITE DE LA PSYCHIATRIE DE SECTEUR	7
1.2.- « LES INCIDENCES DES REFORMES DE LA PSYCHIATRIE SUR LE DEVELOPPEMENT DE CE CLSM »	9
1.2.1.- 1985 : « Le rattachement des structures extra-hospitalières aux hôpitaux psychiatriques »	10
1.2.2.- 2010: La délocalisation des lits sur le 18 ^{ème} : L'Hôpital dans la cité	11
1.3.- L'EVOLUTION DU CLSM DU 18 ^{EME} FACTEURS GENERAUX ET LOCAUX	12
1.3.1.- L'évolution de la prise en charge des soins avec l'implantation des lits sur Paris	12
1.3.2.- Implantation d'un SAVS et d'un SAMSAH sur les secteurs	12
1.3.3.- Implication des élus locaux avec le volet santé en politique de la ville avec la création des ASV dans les zones urbaines sensibles	13
1.3.4.- 2009, La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » ; 2010, La création des ARS	14
1.3.5.- Echanges rapprochés avec le secteur social en charge des hébergements et mise en place des Services intégrés de l'accueil et de l'orientation en 2010 à Paris	15
1.4.- LE CLSM 18 ^{EME} EN 2013	17
1.4.1.- 2010 -2013 : La psychiatrie reste le porteur du CLSM en cherchant à impulser une nouvelle dynamique	17
1.4.2.- 2013 : Le CLSM redevient un espace d'échanges et d'élaboration de projets sur un territoire donné	19
1.4.3.- Des perspectives de réorganisation dans sa gouvernance	20
1.4.4.- La participation des usagers –patients au CLSM 18	21
PARTIE 2 : LA REPRESENTATION DES USAGERS DANS LE DOMAINE DE LA SANTE MENTALE : PROJET AMBITIEUX – PROCESSUS LENT	23
2.1.- LA MOBILISATION DES ASSOCIATIONS D'USAGERS CES 50 DERNIERES ANNEES : ALLIANCES ET RUPTURES POUR LA DEFENSE DES DROITS ET LE DEVELOPPEMENT DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE	23
2.2.- DES ASSOCIATIONS DIFFERENTES DANS LEUR DEMARCHE	24
2.3.- REPRESENTATIVITE EN TERME DE LEGITIMITE : LE DEBAT AUTOUR DE LA PARTICIPATION DES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE AU CLSM	27
2.4.- DES GEM DANS LES CLSM	28
2.5.- ENTRETIENS EXPLORATOIRES	31
2.6.- UNE SERIE DE QUESTIONS S'IMPOSE A NOUS AU REGARD DES ENTRETIENS ET DE L'HISTOIRE DU CLSM	33
PARTIE 3 : DE L'ISOLEMENT VECU A LA RECHERCHE D'UN LANGAGE PARTAGE	34
3.1.- ELEMENTS D'ANALYSE A TRAVERS LES DIFFERENTES RENCONTRES ET INTERVIEWS	34

3.2.-	ENTRETIENS REALISES	35
3.3.-	SYNTHESE DU CONTENU DES ENTRETIENS FIGURANT EN ANNEXE	36
3.4.-	REALISER LE CROISEMENT DES INFORMATIONS RECUEILLIES:.....	44
3.5.-	QUELQUES PISTES DE REFLEXION ET DE PROPOSITIONS POUR LE CLSM18.....	46
CONCLUSION	48
BIBLIOGRAPHIE	49
ANNEXES	50

Liste des sigles utilisés

Acsé: Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances

ARGOS: Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bi- polaires et à leur entourage.

ARS: Agence Régionale de Santé

ASV: Atelier Santé Ville

CATTP: Centre d'Accueil thérapeutique à Temps Partiel.

CISS: Collectif Inter Associatif sur la Santé

CCOMS: Centre Collaborateur de l'OMS

CHT: Communauté hospitalière de territoire

CLSM: Conseil Local de Santé Mentale

CRUQPC: Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge.

CVS: Conseil de Vie Sociale.

DALO: Droit au logement opposable

DGCS: Direction Générale de la santé.

EPSM: Etablissement Publique de Santé Mentale

ESAT: Etablissement et Service d'Aide par le Travail (anciennement CAT)

ESPT: Elus Santé Publiques et Territoires

FNAPSY: Fédération Nationale des Associations des Usagers en psychiatrie

GEM: Groupe d'entraide Mutuelle

GIA: Groupe d'information sur les asiles.

PSRS: Plan stratégique Régional de santé.

SAMSAH: Service d'Accompagnement Médico- Social pour Adultes Handicapés

SAVS: Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SIAO: Services intégrés de l'accueil et l'orientation

SISM: Semaine d'Information sur la Santé Mentale.

UNAFAM: Union Nationale des Familles et Amis des Malades Mentaux

URACA: Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines

La participation des usagers au Conseil Local de Santé Mentale du 18^{ème} - Un chantier pour maintenant

INTRODUCTION

Impliquée très activement depuis 3 ans au sein du CLSM 18, je me suis posée la question de l'absence des usagers et il m'est arrivé de la poser autour de moi sans que j'obtienne de réponses claires, des regrets mais une sorte d'impuissance gênée, une bonne question, un chantier pour plus tard.

Il existe une réglementation sur la place des usagers dans le système de santé, le CLSM ne fait pas l'objet d'une réglementation, c'est une instance dont ni la création ni l'organisation hiérarchique ne sont imposées de manière réglementaire.

Dans son mémoire "La mise en place d'un référentiel pour les Conseils locaux de Santé Mentale" (DIU santé mentale communautaire, 2012) Pauline Guezennec, chargée de mission au CCOMS, en charge de l'appui au développement des CLSM, montre la disparité de leur composition et de leur fonctionnement liée aux circonstances de leur création, leur vitalité reposant sur quelques personnes investies et rarement sur une communauté plurielle et organisée.

Il est en général faiblement investi par les cadres des institutions, et par les associations d'usagers-familles. Toutefois, des échanges entre ses membres peuvent déboucher sur des projets concrets selon qu'ils sont appuyés ou présidés par les politiques et la communauté.

Les associations d'usagers-familles ont plutôt concentré leur force vive dans les instances comme les conseils d'administration, les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, les cellules qualité des établissements de santé, où ils ont voix délibérative et peuvent influencer directement pour le respect du droit des usagers- patients. Reconnus experts auprès de l'ARH puis des ARS, ils sont force de proposition, très sollicités. Ils ne sont en revanche pas assez nombreux. De surcroît, leur activité est bénévole (cf. l'interview de Mr André Joisin, représentant UNAFAM depuis 13 ans).

Les recommandations récentes du Centre Collaborateur de l'OMS pour l'élaboration d'un CLSM (novembre 2012) et la charte proposée par l'ARS Ile de France

constituent le premier document cadre. Ce document témoigne de l'intérêt porté aux CLSM. Ce travail fait suite à la mission qui a été confiée au CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale tout d'abord par la Délégation Interministérielle à la Ville en 2008 puis en 2009 par l'Agence nationale de Cohésion sociale et d'égalité des chances (ACSé).

L'ARS Ile de France souhaite financer des postes de coordinateurs pour les CLSM qui répondraient aux critères du cahier des charges. L'un des enjeux futurs est de savoir si ce cahier des charges ne viendra pas vider de sa substance les CLSM, en reproduisant un fonctionnement « hiérarchisé » à l'image des institutions des membres qui le composent.

Quelles sont les recommandations du CCOMS et la charte de l'ARS Ile de France concernant l'implication des usagers ?

Les recommandations du CCOMS pour l'élaboration d'un conseil Local:

Dans l'introduction, on peut lire : « Ces CLSM, dont le fonctionnement **exige la participation active des usagers et des citoyens...** »

Dans le chapitre « fonctionnement », il est noté, concernant le comité de pilotage, que « **les représentants des usagers et des aidants y participent pleinement ;** »

Extrait du cahier des charges de l'ARS :

Le chapitre « Gouvernance » indique que : « **les représentants des usagers et des aidants sont partie prenante à part entière du CLSM dès sa constitution.** »

On remarque que dans ces deux documents la participation des usagers est plus souhaitée que constatée.

En pratique, comme l'écrit Pauline Guezennec¹ dans son travail d'état des lieux des CLSM préfigurant l'élaboration de ces recommandations : « Concrètement, lorsque les représentants d'usagers sont absents des commissions, le CLSM se résume à un espace d'experts où seules les préoccupations des professionnels sont traitées ».

¹ Guézennec.P. (2012) la mise en place d'un référentiel pour les conseils locaux.

« Les usagers doivent être sollicités dès les premières réflexions du projet de CLSM car ils sont garants du respect des droits des usagers »².

Pauline Rhenter³ remarque quant à elle : « A première vue, certains conseils locaux de santé mentale semblent « se pervertir à l’usage » au fur et à mesure que les usagers s’en éloignent ou en sont écartés : on les voit alors se transformer en purs réseaux interprofessionnels (par pathologie ou public cible) ou en cellules de gestion de situations individuelles ».

Dans un tel contexte, mon projet est, en m’appuyant sur les recommandations du Centre Collaborateur de l’OMS, de proposer aux membres du CLSM du 18^{ème} arrondissement de Paris de réfléchir sur la place des usagers et représentants d’usagers et de proposer au terme de cette étude, différentes pistes pour atteindre cet objectif.

METHODOLOGIE

Après un regard porté sur le CLSM du 18^{ème} et sur les études effectuées sur d’autres CLSM, j’évoquerai le contexte par un repérage des politiques de santé publique et plus spécifiquement les recommandations pour l’élaboration d’un conseil local de santé mentale du CCOMS et de l’association Elus Santé Publique et Territoires ainsi que du cahier des charges de l’ARS Ile de France.

Je m’intéresserai à la participation des usagers et de leurs représentants dans les établissements de santé, régie par une réglementation récente. La question de la participation des usagers aux CLSM n’a pas fait l’objet d’une littérature spécifique. Dans son mémoire « La mise en place d’un référentiel pour les CLSM » en septembre 2012, Pauline Guezennec procède à un état des lieux des CLSM sur lequel je m’appuierai.

J’ai réalisé des interviews auprès d’usagers présents (ou pas) dans des CLSM, de professionnels associatifs accompagnant cette démarche, d’un atelier Santé Ville impliqué dans un CLSM avec la présence des usagers. Ces expériences sont

² Guézennec.P. (2012) la mise en place d’un référentiel pour les conseils locaux.

³ Rhinter.P. Revue de la Santé de l’homme Edition Inpes n°413

collectées sous forme d'entretiens variant selon la fonction et le statut des personnes interrogées.

Ce travail a débuté par l'interview de deux membres du CLSM du 18^{ème} à qui j'ai posé la question de la participation des représentants des usagers ainsi que par celle d'une animatrice de Groupe d'entraide Mutuelle ayant accompagné des usagers dans un CLSM.

A partir de ce matériau, il sera question de chercher à déterminer des indicateurs sur des thèmes comme le vécu de la participation à un CLSM, les attentes, et le type de représentants d'usagers jugés légitimes pour y participer.

PARTIE 1 : LE CLSM DU 18^{EME}, HISTOIRE LOCALE, HISTOIRE GLOBALE 1984-2010

1.1.- Un CLSM hérité de la psychiatrie de secteur

D'après les travaux de Pauline Rhenter réalisés en 2009 auprès des CLSM parisiens, ce CLSM était piloté par la psychiatrie, attendait la mobilisation des élus et n'avait pas de contact avec l'ASV.

Ce CLSM est ancien (1980) ; il est organisé sur un mode de conseil de secteur (les secteurs de psychiatrie sont à l'origine de sa création sur la base d'une circulaire des années 1970). Les secteurs de cet arrondissement sont au nombre de trois (22, 23, 24) auxquels on ajoute l'intersecteur 10 (ils étaient quatre à l'origine). Les usagers et les aidants n'étaient pas présents dans ces dispositifs à l'époque. Le « pilotage » du CLSM a été assuré depuis l'origine par des médecins psychiatres, voire des chefs de service ; le secrétariat étant géré en général par la secrétaire du service du médecin assurant la présidence du CLSM (envoi des invitations et rédaction de certains comptes rendus des séances plénières). Le CLSM 18 ne dispose d'aucune archive jusqu'en 2009.

Le « bureau » était constitué de médecins des secteurs, de cadres de santé (ex-surveillants), d'assistantes sociales, d'un élu ou son représentant mais pas de façon

systématique, soit environ 10 personnes. J'y ai participé dès 1984, date à laquelle j'étais en poste sur l'intersecteur 12 (10 aujourd'hui).

Il n'y a donc pas de comité de pilotage, mais un bureau qui a organisé entre 1980 et 2008 une assemblée plénière annuelle sur un thème souvent en lien avec l'ouverture de nouvelles structures dédiées aux soins (foyer de postcure, prise en charge de la toxicomanie dans des structures de soins spécifiques, projets d'implantation des lits d'hospitalisation dans Paris). La psychiatrie était alors assez méconnue des travailleurs sociaux et de la communauté au sens large, l'hôpital dit de rattachement étant très éloigné de l'arrondissement (30 km).

Le travail du CLSM a surtout consisté à informer, proposer des discussions autour de pratiques, de modalités d'accès aux soins et à solliciter le soutien des élus pour l'implantation de lits sur Paris.

Etaient invités tous les grands services de l'arrondissement (services sociaux, protection de l'enfance, santé scolaire). Les assemblées plénières avaient un caractère assez solennel et réunissaient un grand nombre de personnes.

L'implication des élus ne concernait pas directement le pilotage. Rappelons qu'à Paris, le maire ne signe pas les hospitalisations sous contrainte, il est de fait moins directement concerné que dans les autres départements. L'élue locale en charge de la santé, adjointe au maire d'arrondissement a toujours participé à ces conseils mais pas directement à l'élaboration des ordres du jour. La municipalité a soutenu la création dans le 18^{ème} arrondissement de Paris de lieux spécifiques d'accueil et de soins pour la toxicomanie. Les élus, au travers des inquiétudes des habitants, des situations d'insécurité, étaient très sensibilisés à cette problématique. L'implantation des lits d'hospitalisation au plus près de la population n'a été possible que parce qu'elle a reçu l'aval de la mairie de Paris, la mairie centrale sans lequel aucun projet n'est possible. Sur le 18^{ème} arrondissement, la mairie d'arrondissement a exprimé dans de nombreuses plénières, son soutien au projet, Mme le Docteur Cottereau était présidente de CLSM à l'époque et a consacré tout le temps de son mandat à ce projet.

Pour résumer, le CLSM du 18^{ème} arrondissement était géré par la psychiatrie avec l'appui des élus locaux soutenant, à la demande des secteurs, des projets spécifiques

mais sans politique volontariste. Ce CLSM principalement sanitaire a survécu au détour des différentes réformes de l'organisation des soins en psychiatrie.

1.2.- « Les incidences des réformes de la psychiatrie sur le développement de ce CLSM »

Les conseils locaux qui s'étaient construits dans la mouvance de la création des secteurs participaient du même élan d'ouverture des soignants vers la cité.

Historiquement, le secteur trouve chez les psychiatres une double définition : en tant qu'organisation, il suppose la diversification des lieux de soins, notamment par l'extension de l'extrahospitalier ; en tant qu'idée, il implique une posture excluant tout à la fois une simple gestion du social et une stricte disparition des murs concrets de l'asile. Dans cette volonté de s'ouvrir sur la cité, les psychiatres entraînaient avec eux des personnels soignants qui avaient fait le choix de travailler ailleurs qu'à l'hôpital.

Le travail de secteur à l'époque, c'était travailler autrement: être là où sont les usagers, connaître leur milieu de vie, leur réalité quotidienne, leurs conditions de vie, le postulat que la personne ira mieux et plus vite si elle n'est pas coupée de son environnement.

Passé la porte du CMP, le patient redevient un citoyen en lien avec son environnement, son entourage, sa famille.

« Est ce qu'il prenait le métro pour venir ? Hier il n'avait rien à manger, ce mois-ci il peut pas payer son loyer, il y a un dégât des eaux car son évier est bouché et de toute façon il n'a pas de sécu mais il va pas si mal ? ». Les soignants selon leur expérience passée découvrent ou pas ces données dans leur pratique et cherchent à les intégrer.

La présence d'assistantes sociales (départementales avant 1985) au sein de ces équipes témoigne dans ce contexte de la prise en compte des facteurs sociaux et d'une volonté d'agir afin de permettre aux personnes d'accéder au droit commun dans tous les domaines (logement, travail, autonomie, insertion).

De fait, les personnels ont eu une meilleure connaissance de la réalité du vécu des personnes et bien sûr du retentissement du contexte de vie sur la santé de la personne en souffrance psychique, voire de l'interdépendance de ces facteurs.

Le principe d'une équipe pluridisciplinaire a constitué une façon de travailler très différente. Dans son fonctionnement, elle empruntait quelque chose à la démocratie initiant une approche transversale à partir des compétences et cultures professionnelles différentes enrichissant la compréhension des problématiques des personnes. Elle a longtemps constitué le moteur des secteurs.

1.2.1.- 1985 : « Le rattachement des structures extra-hospitalières aux hôpitaux psychiatriques »

En étudiant l'année 1985, j'ai réalisé que je faisais une confusion. Lorsque j'avais des échanges avec des collègues ; pour certains, 1985, c'était la reconnaissance du secteur donc une loi positive, alors que pour d'autres, le rattachement des structures extrahospitalières aux hôpitaux symbolisait la fin d'une époque. En fait, il y avait deux lois qui se sont superposées dans nos esprits :

- la loi n°85-772 du 25 juillet 1985 qui inscrit l'existence du secteur dans l'article L.326 du code de la santé,
- la loi du 31 décembre 1985 qui institue le rattachement de l'ensemble des structures extrahospitalières aux établissements hospitaliers désormais gestionnaire des secteurs.

Une circulaire du 30 décembre de la même année transfère le financement de l'ensemble de la psychiatrie de secteur à la Sécurité sociale.

Pour des motifs économiques, l'Etat se désengage de la prévention et des soins en ambulatoires. Unifier la prise en charge des personnes, permettre une continuité des soins entre l'hôpital et l'extra -hospitalier, intégrer le budget global de l'hôpital ce qui permettrait de doter les secteurs de nouvelles structures sur le mode du redéploiement : ce qui fut le cas effectivement de manière globale, mais de manière inégale selon les territoires. Cette réforme a permis l'ouverture de structures, la continuité des soins, mais elle a aussi influencé les modes d'organisation de travail des Centres médico- psychologique, au sens où le modèle hospitalier avec une forte hiérarchisation des fonctions et une méconnaissance du travail de secteur a aussi continué à marquer les pratiques extrahospitalières.

Le travail de l'équipe médico-sociale « psychiatrie de proximité », travail clinique autour des patients ou institutionnel, qui constituait un des fondements du fonctionnement des CMP et qui s'appuyait particulièrement sur les réunions, est

devenu un « luxe » dans un contexte d'optimisation des dépenses hospitalières en termes de personnels. Ces temps de concertation n'entrent pas effectivement dans l'entreprise de codification et de quantification de l'activité. La construction de cette « doctrine » du secteur s'était réalisée grâce à un remaniement des rapports traditionnels, strictement hiérarchisés entre le médecin chef et les autres professionnels en écho au mouvement anti autoritaire de 1968.

L'existence de dispensaires sur le territoire de la ville pour lutter contre les grands fléaux, (la tuberculose, les maladies vénériennes, la psychiatrie avec le terme peu heureux mais à remettre dans le contexte de dispensaire d'hygiène mentale), appartient à un dispositif de dépistage et de prophylaxie assorti d'une démarche d'hygiène sociale pour une prise en charge de la santé mentale qui englobait les problématiques sociales attenantes (logement-conditions de vie).

Dans le cadre de la mission d'Etat, les personnels des dispensaires en 1985 étaient payés par le département : ce rattachement qui constitue un immense progrès pour la continuité des soins entre l'hôpital et l'extérieur, ramène la santé mentale dans le giron de la psychiatrie, même si le CMP est qualifié de CMP pivot (circulaire du 14 mars 1990). Les équipes se sont petit à petit vidées de certains praticiens –vacataires (psychiatres, orthophonistes..) qui trouvaient dans la pratique institutionnelle d'équipe ce qu'ils ne trouvaient pas dans leur pratique en ville (regards croisés, lieux ressources, échanges cliniques).

Ce virage a entraîné une souffrance et un repli des professionnels sur eux-mêmes.

On peut faire l'hypothèse que cette réforme a eu une incidence sur les organisations des secteurs et a pu avoir également des conséquences sur le développement des CLSM, encore plus éloignés de la culture hospitalière que les CMP.

1.2.2.- 2010: La délocalisation des lits sur le 18^{ème} : L'Hôpital dans la cité

On parlait déjà de l'implantation de lits d'hospitalisation dans Paris en 1984 mais elle s'est faite en 2010 pour ce qui est du 18^{ème} arrondissement. Ce programme qui a concerné tous les secteurs du nord est parisien rattachés à l'EPS de Maison-Blanche a demandé toute l'énergie des équipes de direction et des chefs de secteurs ; il s'est accompagné de mouvements sociaux très forts au sein des hôpitaux dès 1991 avec

l'annonce du plan social qui l'accompagnait. Ces mouvements n'ont pas pu trouver d'écho dans la cité car les revendications des personnels inquiets pour leur devenir étaient interprétées comme un refus du changement et s'opposant au mouvement général de rapprochement des personnes hospitalisées de leur lieu de vie, ce qui pouvait difficilement être remis en cause. On n'a peut-être pas assez entendu à l'époque l'inquiétude des soignants qui craignaient que cette réorganisation ne se fasse sans la création de structures d'accueil ou de réorganisation des soins en ambulatoire, entraînant la précarisation d'un nombre important de personnes et de familles.

1.3.- L'évolution du CLSM du 18^{ème} facteurs généraux et locaux

Quels sont les facteurs généraux et locaux qui ont participé à l'évolution de ce CLSM ?

Plusieurs éléments apparaissent déterminants :

1.3.1.- L'évolution de la prise en charge des soins avec l'implantation des lits sur Paris

L'implantation des lits d'hospitalisation dans la cité ne s'accompagnant pas d'un redéploiement ou de la transformation de moyens sur les structures alternatives à l'hospitalisation, confronte les secteurs de psychiatrie de façon plus aiguë à la précarité sociale dans une grande ville comme Paris, qui génère ou majore les souffrances psychiques jusqu'à leur expression pathologique, où l'intégration des usagers dans la Cité pose problème.

1.3.2.- Implantation d'un SAVS et d'un SAMSAH sur les secteurs

S'agissant du renforcement des liens avec les associations implantées localement:

Les secteurs ont vu s'implanter sur le territoire (arrondissement) différentes associations à vocation médico-sociale, type SAVS et SAMSAH qui souhaitent avoir des liens avec les secteurs. Ces sollicitations ne sont pas toujours bien vécues ni bien comprises par les équipes de culture hospitalière. La culture associative est de surcroît un possible obstacle, face à un service public qui a ses propres règles.

Toutefois, ces équipes du secteur médico-social sont jeunes et motivées ; elles ont envie de travailler à partir des ressources de la ville ; elles sont encadrées par des

professionnels d'horizon assez variés ; elles ont par ailleurs l'expérience des conseils de vie sociale Le Conseil de la Vie Sociale⁴ est un outil destiné à garantir les droits des usagers et leur participation au fonctionnement de l'établissement d'accueil.

Le CLSM qui réunit ces différents partenaires favorise une connaissance réciproque des personnels des services publics et des associations, c'est ce qui s'est opéré autour de la SISM.

1.3.3.- Implication des élus locaux avec le volet santé en politique de la ville avec la création des ASV dans les zones urbaines sensibles

La situation de précarité d'une population constitue un frein dans l'accès aux soins et produit des inégalités ; les ateliers santé ville issus d'une volonté de répondre aux problèmes spécifiques de santé rencontrés par les personnes qui résident dans des zones urbaines sensibles se sont développés à partir de 2000. En 2003, la loi d'orientation et de programmation pour la ville et la rénovation urbaine, les consacre dans leurs missions sur le territoire, en Zones Urbaine Sensibles (ex quartier politique de la ville).

L'ASV du 18ème existe depuis 2007 ; il a intégré le CLSM en 2010. Les équipes de soins ne sont pas familiarisées avec ce type d'organisme et la démarche nouvelle des ASV. C'est l'ASV qui est venu nous rencontrer.

Certains élus, lorsqu'ils sont sollicités, expliquent qu'ils sont responsables du bien-être des citoyens (du logement, de la culture, de la sécurité, de l'environnement, de l'emploi), ce qui influe fortement sur la santé et ont compris la nécessité d'une articulation des compétences sur leur territoire. Cette articulation peut prendre la forme de contrats de villes ou de programmes d'actions.

D'autres, en revanche, rappellent qu'ils ne sont pas en charge directe de la santé et qu'il s'agit d'une compétence de l'Etat.

Sur Paris, ville et département, l'arrondissement est notre premier repère.

Le CLSM n'a pas réussi, bien qu'il s'en soit approché, à créer des liens avec les élus en charge de la précarité ou du handicap. Les missions semblent rester cloisonnées.

⁴ La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et concrétisés par le Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004

La santé mentale reste cantonnée à la psychiatrie. Toutes les décisions sont prises en mairie centrale. La santé mentale fait son entrée à la ville de Paris en 2013 avec la création d'un poste dédié. Quel retentissement cette création aura-t-elle localement ?

1.3.4.- 2009, La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » ; 2010, La création des ARS

La Loi Hôpital Santé Territoires⁵ crée les ARS.

L'ARS parmi ces nombreuses missions vise le décloisonnement des différents secteurs de la santé (Hôpital, ambulatoire, et médico- social) pour une approche transversale des sujets sur un territoire. Les collectivités territoriales peuvent établir des Contrats Locaux de Santé.

La notion de territoire est revalorisée et se veut un outil pour une application locale d'une politique de santé. En effet les élus sont en bonne position pour connaître leur territoire et les besoins des usagers-citoyens.

Enfin, l'ARS Ile de France a financé cette année 8 municipalités dont la moitié possédait déjà un CLSM (ces 8 municipalités sont situées en banlieue parisienne), sur la base d'une charte régulièrement citée dans ce mémoire. En 2014, 15 CLSM pourraient recevoir un financement.

Préambule du cahier des charges :

« L'ARS s'est engagée dans le cadre du PSRS à promouvoir une vision globale et adaptée de la santé mentale envisagée dans son acceptation large et non comme la seule prise en charge des maladies psychiatriques ».

Il s'agit en quelque sorte de redonner la parole aux communautés dans leur spécificité locale, en leur permettant l'élaboration de projets particuliers à partir d'une « analyse – expertise », basée sur leurs pratiques, s'il s'agit de professionnels de la santé, basée sur leurs paroles et leurs droits s'il s'agit des usagers. C'est également la position de l'ESPT.

⁵ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009

Cette notion de territoire, du fait de son histoire, fait aussi écho aux équipes de secteurs comme le souligne Gérard Massé, chef de service à Saint-Anne Paris : ⁶« la déclinaison doit se faire à un niveau territorial. La psychiatrie a toujours été bonne parce qu'elle a toujours réfléchi sur une notion de territoire qui actuellement remonte en termes d'intérêt ».

1.3.5.- Echanges rapprochés avec le secteur social en charge des hébergements et mise en place des Services intégrés de l'accueil et de l'orientation en 2010 à Paris

Le secteur médico-social attend du service de psychiatrie une présence dans certaines situations en vue d'un éclairage quant à un éventuel accès aux soins nécessaires. Ainsi, l'implantation sur le 18ème de nombreuses structures d'hébergement, type pension de famille (ex maison relais, résidences sociales), pour un "public" précaire à tout point de vue, pose question.

Ce public est maintenant orienté par le SIAO (Service intégré de l'accueil et l'orientation) : le SIAO a été créé suite au plan de Benoist Apparu ex-secrétaire d'état chargé du logement et de l'urbanisme⁷. C'est un service de l'Etat qui centralise toutes les demandes d'hébergements (sauf les urgences sur Paris) émanant exclusivement de travailleurs sociaux sous forme d'un questionnaire type, très détaillé. Le SIAO organise une commission consultative composée de travailleurs sociaux d'établissements ou de services sociaux généraux et spécialisés, qui valide l'orientation proposée par le travailleur social (la demande est signée par l'utilisateur).

Ce questionnaire comprend une rubrique santé et il a été conseillé aux assistants sociaux des services de psychiatrie, de noter : « Fait l'objet d'un suivi spécialisé ».

Dans un deuxième temps, le SIAO propose ou pas, une place en fonction des accueils disponibles. L'orientation s'effectue en fonction du besoin de la personne et pas simplement en fonction de la disponibilité. Il ne s'agit pas d'une orientation par défaut.

⁶ Actes du colloque ESPT (2010) "Santé mentale, Sécurité et libertés- le rôle des élus locaux."

⁷ Circulaire du 8/04/2010 relative au service intégré de l'accueil et de l'orientation.

Ces places dites « préfecture » sont financées par l'Etat elles sont situées dans les centres d'hébergement et de réinsertion sociale, pensions de famille, ancienne maison relais, foyers de jeunes travailleurs, Centre d'accueil pour les demandeurs d'asile, résidences sociales ; dispositif « Louez solidaire » pour les publics de l'Aide sociale à l'enfance ...

Le SIAO reçoit en direct des établissements, le nombre de places disponibles. Ce principe a pour objectif d'optimiser les places en hébergement, de rendre plus transparentes les places disponibles même si les établissements d'accueil pressentis peuvent opposer un refus argumenté ou demander des éléments complémentaires à « l'adresseur »: les structures n'ont plus le contrôle total des admissions dans un souci d'équité dans le traitement des demandes. Le SIAO donne des priorités en fonction des directives qu'il reçoit de son autorité de tutelle. Enfin, il participe à la constitution d'observatoires locaux sur le logement.

Parmi les remarques qu'on pouvait lire dans les articles à l'époque de la constitution du SIAO, on entendait que le SIAO était mis en place entre autre pour « casser » les filières associatives, établir une plus grande transparence dans la gestion et l'optimisation des places financées par le budget de l'Etat. Le congrès annuel du SIAO aura lieu en octobre 2013.

Revenons sur le 18^{ème} : les personnes accueillies dans des structures de logement pérenne, pour certaines, présentent des troubles anciens mais non pris en charge ou en rupture de soins. Les secteurs sont alors sollicités dans le cadre de leur mission de service public. « Réciproquement », la psychiatrie est quant à elle en attente de réponses de la part du secteur social et du logement. Malgré la mise en place du SIAO l'accès au logement reste discriminatoire pour les personnes atteintes de troubles psychiques. La psychiatrie vit donc toujours comme une injustice le non accès au logement pour des personnes qui ont fait tout un chemin vers le rétablissement mais dont les dossiers n'aboutissent jamais ou presque.

Dans les faits de nombreux usagers restent cantonnés dans des hôtels meublés, voire à l'hôpital par défaut. Tandis que d'autres sont orientés précocement vers les maisons de retraite ou se maintiennent difficilement dans leur famille sans pouvoir faire de projet de vie autonome ; les plus précaires retournent à la rue.

Les acteurs du CLSM 18^{ème} ne comprennent pas pourquoi les usagers du 18^{ème} ne peuvent pas bénéficier des nouvelles implantations de structures dans leur

arrondissement, dans leur bassin de vie alors qu'ils sont demandeurs de logement, bénéficiaires d'un DALO et qu'une équipe de SAVS ou autre les soutient. D'autant que les structures d'accompagnement ont montré qu'elles étaient présentes dans les établissements pour un maintien de suivi ou en cas de difficulté.

Les usagers patients ont aussi montré leur capacité à s'insérer dans ce type de structures.

Notons ici que dans le parc social à Paris, le délai d'attente pour accéder à un logement est de 10 ans.

1.4.- Le CLSM 18^{ème} en 2013

C'est sous l'influence de ces différents facteurs que le CLSM évolue depuis 2010. On assiste à la reconstruction d'une communauté qui s'était un peu dispersée pour des raisons liées notamment au passage des activités extrahospitalières dans le budget global, aux pressions budgétaires, aux réorganisations dans la gouvernance des hôpitaux et finalement au faible intérêt que l'on a pu porter aux CLSM en général.

En 2009, Pauline Rhenter dressait le constat suivant ⁸ :

« Le bureau du CLSM comprend essentiellement des représentants des institutions de soins et définit les sujets à aborder. La présidente est un médecin, la psychiatrie porte le CLSM et attend des élus qu'ils se mobilisent y compris la mairie centrale, pour l'attribution de logements.

L'implication des élus « est en dents de scie ».

Le CLSM n'a pas connaissance de l'ASV du 18^{ème} (implanté en 2007, porté par l'association URACA) ».

1.4.1.- 2010 -2013 : La psychiatrie reste le porteur du CLSM en cherchant à impulser une nouvelle dynamique

Le CLSM est toujours présidé par deux psychiatres de secteurs différents ; l'EPS de Maison Blanche apporte son soutien sous différentes formes ainsi que les associations de secteur.

⁸ Rhenter. P. (2009) Note: "Etat d'avancement des conseils locaux de santé mentale."

La fonction de secrétaire – coordinatrice est assurée par une assistante sociale. Cela a permis au CLSM de se doter d'une organisation de travail, d'une adresse mail afin de pouvoir communiquer, dans un but de rassembler, de réfléchir ensemble et de se faire repérer sur le territoire de l'arrondissement.

La municipalité, en la personne de l'élue en charge de la santé, représentée par sa chargée de mission, s'implique en participant à certaines réunions de travail et aux assemblées plénières. Des rencontres ponctuelles ont lieu avec la présidente et la secrétaire - coordinatrice (sans ordre du jour pré établi). Par ailleurs, la municipalité apporte un soutien logistique apprécié ainsi qu'un soutien financier (pour 2013) dans le cadre de la SISM.

Un comité de pilotage ?

Le CLSM s'est enrichi de la présence des membres des équipes d'associations médico-sociales (Aurore, Falret, l'Elan), de structures comme le Point d'Accueil Ecoute Jeunes. Ces personnes qui viennent très régulièrement représentent l'engagement de leurs services ou associations et constituent ce que l'on pourrait appeler le comité pilotage.

L'Atelier Santé Ville « l'outil que nous attendions sans le savoir »

Il fait le lien avec la Cité, en nous mettant en relation autour de thématiques avec des acteurs de la politique de la ville que nous ne connaissions pas ou mal (équipe - éducateurs de rue, membres des équipes du développement de la ville). Il associe les habitants à sa démarche. L'ASV apporte son diagnostic de santé.

Il n'est pas évident de comprendre la mission de l'ASV pour les équipes de soins.

L'ASV nous apporte sa compétence et un soutien méthodologique sur le principe du montage de projets bien connu des associations et beaucoup moins des acteurs des services publics. Il rend possible ou en tout cas plus tangible la réalisation de projets concrets issus de la réflexion du CLSM (exemple : demande de subvention SISM 2014).

La représentation des usagers n'est qu'en partie assurée.

L'UNAFAM, par manque de bénévoles, ne peut pas assurer une présence régulière mais relaie dans ses publications nos activités et nous apporte le soutien actif d'un délégué régional.

Aucune autre association d'usagers n'est représentée un courrier a été adressé à la FNAPSY, mais n'a pas reçu de réponse à ce jour.

1.4.2.- 2013 : Le CLSM redevient un espace d'échanges et d'élaboration de projets sur un territoire donné

Pour évoquer ce conseil, je choisis sa participation à la Semaine d'information sur la Santé Mentale depuis trois ans. Ce n'est pas un hasard si cette action a permise de fédérer ses membres autour d'actions communes y associant les usagers. Parmi les différentes réalisations, il y a eu un premier tournoi de pétanque en 2010 « J'ai pas perdu la boule ». Ce tournoi est devenu annuel en dehors de la SISM ; il prend des allures de fête, nous accueillons des participants d'autres arrondissements des GEM notamment, il se déroule sur le parc Eole avec autorisation des parcs et jardins. Le tournoi de pétanque, les usagers se le sont appropriés, ils s'associent à la préparation en réalisant des affiches, des pâtisseries.

En 2013, la réalisation d'un calicot destiné à être affiché au fronton de la mairie d'arrondissement (annonçant la SISM) à partir d'une affiche réalisée via un concours entre structures et la réalisation d'une « œuvre » interactive à l'intérieur de la mairie par les usagers a représenté une avancée vers le public (ce projet de calicot était en cours depuis trois ans).

Les usagers sont donc associés et présents le jour des animations mais ne participent pas à l'élaboration initiale des projets.

La SISM a permis des échanges répétés en grands et petits groupes, un mélange s'est effectué : les personnes ont pris intérêt et plaisir à être ensemble sur des projets et actions fondés sur des valeurs communes.

La SISM s'enrichit chaque année de participants supplémentaires. L'organisation d'un parcours urbain à destination des professionnels a rencontré un important succès témoignant ainsi de l'intérêt des professionnels tout en nous permettant de noter que les structures partenaires ne se connaissaient pas toujours entre elles.

Dans un cadre plus général du CLSM18 des groupes de travail se sont réunis régulièrement avec des thématiques ayant donné lieu à des assemblées plénières (Logement, Accueil des personnes vieillissantes atteintes de troubles psychiques, une plénière « Adolescents en souffrance » en octobre 2013). Depuis plusieurs années, aucun projet du CLSM n'avait pu s'élaborer avec les services de protection de l'enfance et l'intersecteur de pédopsychiatrie. Nous espérons que cela se poursuivra, si toutefois les partenaires de l'enfance décident de se structurer autour d'une organisation articulée avec le CLSM 18.

Le CLSM catalyse des énergies mais reste tout aussi dépendant des personnes et on sait que « l'essoufflement » nous guette sous peine de voir ces énergies se dissoudre avec les espoirs des personnes impliquées, de voir les choses évoluer à un niveau qui leur est perceptible. Le CLSM doit s'interroger sur ses perspectives d'évolution dans ces conditions.

1.4.3.- Des perspectives de réorganisation dans sa gouvernance

L'une des recommandations du CCOMS et un point du cahier des charges de l'ARS concernent le pilotage du CLSM par l' élu et non pas par un psychiatre.

Il y a une convergence des différents points de vue sur les CLSM, que ce soit à travers les études réalisées, le sens des volontés politiques avec la création des ateliers santé ville, des ARS et des contrats locaux de santé ; « Le maire ou l' élu représentant un regroupement de communes préside le CLSM. »⁹

Pauline Guezennec (2011) :¹⁰ « Les conseils locaux de santé mentale qui sont nés d'abord d'une préoccupation des élus locaux et de leurs services, sont la plupart du temps les plus structurés et les plus pérennes, et assurent un équilibre plus grand entre les acteurs de la psychiatrie et les autres ...(...) la ville est en effet plus légitime et plus neutre aux yeux de tous les partenaires pour coordonner une telle instance, du fait qu'elle représente les habitants, mais également parce que les élus ne sont pas

⁹ Extrait du cahier des charges novembre 2012 de l'ARS Ile de France sur la gouvernance du CLSM

¹⁰ La mise en place d'un référentiel pour conseils locaux de santé mentale, de Pauline Guézennec en 2012

pris dans des jeux inter institutionnels découlant des différentes vocations des champs d'intervention sanitaire, social, éducatif, répressif, etc.. »

L'association Elus, Santé Publiques et Territoires (ESPT) créée en octobre 2005, a participé aux Recommandations pour l'élaboration d'un Conseil Local de Santé Mentale. L'ESPT milite pour le développement des politiques de santé au niveau local. A ce titre, l'association est à l'initiative du principe des contrats locaux de santé inscrite dans la loi HPST, l'engagement du politique est total au regard des problèmes de santé mentale dans la cité.

Le CLSM 18^{ème} est présidé par un psychiatre, plus par tradition et parce que la municipalité n'a pas exprimé de politique volontariste par rapport à la santé mentale, se satisfaisant du fonctionnement actuel.

Ces différentes recommandations et le contexte actuel représentent l'opportunité pour le CLSM 18 de se réorganiser pour une meilleure efficacité dans la réalisation de ses objectifs.

1.4.4.- La participation des usagers –patients au CLSM 18

Les CLSM qui accueillent des usagers sont minoritaires. Il n'y a pas d'utilisateur-patient au sein du CLSM 18. Les usagers des structures participent à la SISM (si leur structure y participe) mais pas à l'élaboration du projet global qui se construit au sein du CLSM.

Les usagers de la psychiatrie sont-ils sollicités en dehors des instances où leur représentation est obligatoire ?

- Au sein des services de soins (Hôpital, CMP, CATTP,) il existe en dehors des soins « classiques » des démarches où la personne est associée à un projet collectif : cela peut être l'organisation d'un festival de lecture, la participation à un concours pour la réalisation d'une affiche (lutte contre le sida),

- Au sein des CATTP il existe des associations, dans ce cadre les patients participent au bureau et au CA l'utilisateur est alors acteur car il participe aux décisions ; des événements sont organisés et ouverts au public.

Ces pratiques, à l'initiative d'idées originales de certains professionnels, ne sont pas repérées, mal connues d'un service à l'autre, leurs objectifs sont thérapeutiques mais

la parole peut prendre une autre valeur que celle de l'expression d'un symptôme, l'usager est actif ; il y a construction d'un projet à partir de leurs idées.

- La CRUCPC a élaboré un questionnaire remis avec le livret d'accueil à la personne hospitalisée. Il est destiné à connaître l'indice de satisfaction sur la prestation, le taux de remplissage de ce questionnaire est très faible.

- La SISM : sollicités par les équipes des CATTP, du SAVS, du SAMSAH : les usagers des structures y participent (si leur structure y participe) mais ne sont pas impliqués dans l'élaboration du projet global qui se construit au sein du CLSM.

Cette année par exemple, il s'agissait de réaliser un collage géant à partir de mots prédécoupés par leurs soins dans un texte de leur choix. Ce collage devait être réalisé en extérieur sur une placette devant leur mairie, finalement il a eu lieu dans la mairie en raison du mauvais temps !

Lorsque nous avons fait le bilan, les infirmiers qui ont présenté le projet aux patients m'ont fait part des questions et échanges suscités entre les personnes avant de s'engager dans le projet ; des questions sur leur place, le regard des autres, la stigmatisation, le rejet dont ils font l'objet dans leur vie. "Se montrer dans notre mairie" pour finir par décider ensemble que, oui ils allaient réaliser leur collage géant. Au sein du SAVS, ce type de discussion a lieu également.

Ces expériences sont menées en interne des institutions sanitaires ou médico-sociales. Dans quelle mesure pourraient-elles nous aider à construire un projet participatif communautaire ?

Force est de constater d'après les différentes littératures existantes que dans la culture soignante française la pratique en santé mentale n'est pas majoritairement orientée vers une approche communautaire.

Nous nous interrogeons sur les possibilités concrètes de mobilisation des usagers au sein d'un espace tel que le CLSM.

PARTIE 2 : LA REPRESENTATION DES USAGERS DANS LE DOMAINE DE LA SANTE MENTALE : PROJET AMBITIEUX – PROCESSUS LENT

2.1.- La mobilisation des associations d’usagers ces 50 dernières années : Alliances et ruptures pour la défense des droits et le développement de la démocratie sanitaire

La participation des usagers dans les établissements de santé a fait l’objet d’un colloque en janvier 2009 : « Participation des usagers dans les établissements de santé : Des principes aux expériences- Des expériences aux principes ». La loi du 4 mars 2002 a renforcé la participation des usagers en créant la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

J’ai consulté le chapitre à propos de l’enquête nationale réalisée en 2008 auprès de 2500 établissements appartenant à trois fédérations hospitalières (pages 13 à 17), complétée par deux enquêtes menées par le Collectif Inter Associatif sur la santé auprès de représentants d’usagers et des appels reçus par la ligne Santé Info Droits. Cette enquête avait pour but d’évaluer « le degré et les modalités de participation des usagers et de leurs représentants dans les établissements de santé ».

27% des établissements interrogés (665) ont répondu, dont 13% de CHS. Dans ces établissements, les résultats montrent une participation de 99% au Conseil d’administration et de 96% au CRUQ.

92% des bénévoles sont membres d’associations agréées, seuls 8% ont des comités d’usagers.

65% des bénévoles participent à des groupes de travail, 14% des établissements ayant répondu ont mis en place, soit une maison des usagers soit un espace dédié.

Cette enquête conclue à un investissement massif des instances de l’hôpital par les représentants d’usagers grâce au cadre réglementaire de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, l’implantation des maisons d’usagers (2006) apparaît comme une nouvelle porte d’entrée des usagers.

Dans le rapport 2012 sur le droit des usagers à la conférence nationale de santé, au chapitre II (sur le respect des droits des usagers dans le secteur sanitaire hospitalier) est fait état **qu'aucune évaluation du respect du droit des usagers n'a pu être réalisée dans le champ ambulatoire du secteur sanitaire par défaut de données disponibles** (page 4).

Le rapport d'Edouard Couty dit « Le pacte de confiance pour l'hôpital » présenté à la ministre de la santé au printemps 2013 aborde quant à lui la participation des usagers, et préconise de la renforcer en proposant la mise en place de comités techniques des usagers présidés par des usagers, venant remplacer les CRUQPC dans les plus grands établissements.

2.2.- Des associations différentes dans leur démarche

Dans ma pratique professionnelle les associations qui m'étaient les plus familières étaient l'UNAFAM créée en 1962 et la FNAPSY en 1992. Depuis que je suis engagée au CLSM je porte un intérêt grandissant aux associations d'usagers.

J'ai découvert ADVOCACY (le nom d'ADVOCACY me disait vaguement quelque chose) j'avais en tête des images négatives et disqualifiantes en lien avec des rumeurs qui faisaient allusion à une période de l'histoire des associations d'usagers de la santé mentale que j'ai trouvé relatée dans « La contribution à l'histoire du mouvement des usagers en santé mentale » de Claude Deutch.¹¹

Je n'ai pas rencontré ADVOCACY et je le regrette et j'ai renoncé à rencontrer la présidente de la FNAPSY (que je connais pour l'avoir vue dans des colloques de nombreuses fois et assez récemment en janvier 2012 à la première rencontre nationale des CLSM à Paris).

Lors de mes entretiens avec des représentants de l'UNAFAM par exemple j'ai naturellement évoqué ADVOCACY, ils n'ont pas donné leur avis personnel j'ai eu le sentiment qu'ils avaient en tête la même chose que moi (sectes, procédures, antipsychiatrie...) mais sont restées circonspects, ou alors ils croyaient à une question piège.

¹¹ Co-fondateur d'ADVOCACY sur le site de Media part dans la rubrique droit de réponse du 17/01/2012

Pauline Rhenter, ma directrice de mémoire, m'a proposé de lire un extrait de la thèse de Julien Grard 2011 « Frontières invisibles : l'expérience de personnes prises en charge au long cours » dans le chapitre II Rôles et fonctionnement des associations nationales (pages 98, 99, 100, 101, 102). Il qualifie ADVOCACY "d'outsider" dont les modes d'actions sembleraient "gêner" les associations précédemment évoquées.

Extrait du préambule des statuts d'ADVOCACY France :

« Lutter contre la discrimination et pour le respect des personnes dites « usager(e)s en santé mentale », permettre que soit reconnue leur dignité en faisant connaître et reconnaître leur parole ; restaurer la dignité à travers la responsabilité, la solidarité et la recouvrance des droits légitimes à travers des actions concrètes et de terrain ».

Le vocabulaire utilisé dans leurs statuts ou communiqués a un ton déterminé et combatif ; ils parlent de démocratie participative ; leurs discours semblent complètement en phase avec les orientations contenues dans différents documents relatifs à la participation des usagers.

Ils participent à la Mad Pride à Bruxelles, font partie du Réseau Européen des usagers et Survivants de la Psychiatrie et du Collectif Inter Associatif sur la Santé créé en 1996.

Ils ont ouvert à Paris dans le 19^{ème} « l'espace convivial citoyen » qui a un statut de Groupe d'entraide mutuelle donc reconnu et subventionné comme tel par l'ARS faisant échouer cette opération de discrédit qui a été attribué aux autres associations.

ADVOCACY France a organisé le 2^{ème} Forum européen en 2003 « pour une politique citoyenne en santé mentale » « de la personne accompagnée à l'accompagnement des professionnels. »

Ces associations ont toutes leurs histoires, ADVOCACY France et la FNAPSY, la FNAPSY et l'UNAFAM, la FNAPSY et ARGOS. Elles participent d'un même mouvement et ce que l'on a à en retenir, ce sont les avancées positives pour les usagers et particulièrement la plus récente la création des Groupes d'Entraide Mutuelle en 2005.

L'UNAFAM grâce à son action auprès des pouvoirs publics a participé à l'élaboration de la loi sur le handicap en 1975, en 2005 à la reconnaissance du handicap psychique et d'autres ouvertures sur les compensations du handicap ; en

2000 la FNAPSY et les présidents de Comités médicaux des établissements spécialisés signent la charte de l'utilisateur en santé mentale.

A partir de 2001 (moment de rupture avec ADVOCACY), la FNAPSY rejoint l'UNAFAM et les Croix Marines en rédigeant le Livre Blanc des Partenaires en Santé mentale qui met l'accent sur tous les besoins des personnes atteintes de troubles psychiques au cours de leur vie, en matière d'accompagnement, de soins, de logement, d'établissements médico-sociaux. Il appelle au rassemblement des partenaires entre eux : Elus, système de soins, société civile, autour des problèmes de santé mentale.

Partis des représentations archaïques de la folie dans la société civile, d'un système de soins insuffisant ou inadapté et privatif de liberté parfois, un pouvoir médical qui peut faire bouger les choses mais aussi les freiner ; le parcours de ces associations a été long et encore une fois ces mouvements doivent beaucoup à l'investissement de personnes au sein de mouvements associatifs, nombreux en France.

Chacune de ces avancées a été l'objet de débats, de controverses. Les enjeux financiers en termes de subventions des pouvoirs publics viennent aussi complexifier les relations.

Mais elles ont réussi à être les interlocuteurs des politiques et contribuent aux orientations du système de santé, à la reconnaissance de l'utilisateur, de la psychiatrie à l'hôpital.

Il a été beaucoup question des représentants des usagers, des « leaders » ; on verra en les rencontrant qu'ils sont en nombre insuffisant, débordés pour pouvoir s'investir à l'échelle locale de terrain, dans les CLSM. La représentation des usagers-patients et des familles d'usagers dans les instances de l'hôpital est très inégale.

Les représentants d'usagers familles sont les premiers à intégrer le dispositif après la loi du 4 mars 2002 qui élargit la représentation des usagers à la santé mentale. La loi met en place un agrément permettant de mieux repérer les associations, et un statut pour les représentants qui accèdent ainsi à un droit à congé pour représentation.

Par ailleurs les représentants au niveau d'un hôpital couvrent un territoire qui ne correspond pas au bassin de vie. Les CLSM pourraient constituer un sous territoire (arrondissement) plus à l'échelle des problématiques des usagers.

En santé mentale, solliciter les usagers-patients n'est pas sans poser différents problèmes. D'une part, la stabilité de leur état psychique de santé qui peut fragiliser leur participation et d'autre part, si le conseil local détient ou est amené à détenir un pouvoir exécutif, cela pose le problème de la représentativité des usagers qui y participent.

2.3.- Représentativité en terme de légitimité : le débat autour de la participation des Groupes d'entraide mutuelle au CLSM

Les GEM prennent leur place dans la communauté :

- Avant 2005, la maladie mentale était assimilée au handicap en général permettant aux personnes de recevoir des allocations dites compensatoires du handicap. En 2005 est reconnue la notion de handicap psychique liée aux conséquences de la maladie, la notion de handicap psychique est inscrite pour la première fois dans le Code de l'action sociale et des familles.

Les groupes d'entraide mutuelle ont été créés en 2005¹².

« Le groupe d'entraide mutuelle se met en lien avec la communauté environnante, pour une ouverture et une participation réelle à la vie de la cité. Dans toute la mesure du possible, il établit des liens avec les institutions sociales et sanitaires, afin de constituer un réseau de services où les adhérents puissent trouver des réponses à leurs divers besoins d'aide et de soins ».

Les associations d'usagers qui avaient mis en place des clubs pour permettre aux personnes de se retrouver en convivialité autour d'un verre, d'une activité, ont pu défendre auprès des pouvoirs publics tous les bénéfices que ces personnes en retirent : rompre l'isolement, se resocialiser, prévenir les conséquences de la maladie sur la personne.

C'est dans cet esprit que les GEM ont été créés par les pouvoirs publics, assortis d'obligations contenues dans la charte et la signature d'une convention entre l'association qui parraine et le GEM, sur les modalités de soutien et d'accompagnement, de liens à avoir avec les services de soins. Ce parrainage

¹² 2005 « Loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

constitue pour les pouvoirs publics, une garantie de qualité et de sécurité pour un public qui reste fragile et vulnérable (on va retrouver ces notions dans nos interviews).

Ce sont donc des lieux de rencontre entre pairs qui doivent favoriser l'entraide, la socialisation, l'autonomie et la prise de responsabilités. Les GEM sont des lieux non médicalisés ouverts aux personnes souffrant de troubles psychiques sans aucune exigence ou orientation ou reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une prescription médicale. Ils sont constitués en association loi 1901, ont reçu une subvention annuelle de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie jusqu'en 2011 date à laquelle l'ARS a pris le relais. Ils disposent d'un local pour y mener des activités culturelles et les animateurs de GEM sont rémunérés. Ses membres s'acquittent d'une cotisation et s'engagent au respect du règlement intérieur. Ils peuvent fréquenter autant de GEM qu'ils veulent.

Il existe plus de 300 GEM en France. Certains se sont regroupés autour de l'Union nationale des GEM en 2009. Groupes d'usagers, ils constituent une forme totalement originale de communauté. Les personnes se retrouvent autour de projets qui ne sont pas orchestrés par des professionnels, ils ne sont pas les malades mais des personnes réunies de leur propre gré.

2.4.- Des GEM dans les CLSM

Certains CLSM dont celui du 20^{ème} arrondissement à Paris ont sollicité des groupes d'entraide mutuelle pour participer aux CLSM.

Sur la légitimité de la représentation des usagers aux CLSM par les GEM, les positions sont tranchées et opposées aussi bien du côté de la FNAPSY que des présidents de certains GEM dont Maité Arthur présidente de l'union nationale des GEM de France.

Ce point a d'ailleurs fait l'objet d'un débat lors des 12^{èmes} journées nationales d'étude d'ESPT « citoyenneté et santé mentale » 1^{ère} rencontre nationale des conseils locaux de santé mentale en janvier 2012.

S'affrontaient deux points de vue : celui des associations des usagers qui récusait la légitimité des Groupes d'entraide mutuelle comme voix consultative au motif qu'elles ne sont pas dépositaires d'une représentativité et celle de certains conseils

locaux de santé mentale qui, faute d'usagers constitués en association ont impliqué les usagers par le biais des GEM.

Les citations suivantes sont extraites de la transcription de la première journée nationale des CLSM en guise de préambule aux questions posées.

Pauline Rhenter, politologue, interrogeait Mme Claude Filinkelstein, présidente de la FNAPSY : « Mais quand il n'y a personne sur le territoire, on va chercher le GEM. »
Mme Filinkelstein : « Un groupe d'entraide n'est pas fait pour représenter les usagers. Il s'agit d'entraide et non de représentativité. Ce sont les associations d'usagers qui l'incarnent » (page 67).

Elle évoque le statut de l'utilisateur « représentant à la FNAPSY » : « Un utilisateur représentant de la FNAPSY est un utilisateur qui est déjà dans l'association depuis 5 ans, qui sait parler au nom des autres et qui sait respecter un cahier des charges d'intervention. Aujourd'hui, ce que l'on voit c'est l'utilisateur alibi ».

Elle formule une mise en garde: « C'est très pratique, c'est très bien en ce moment mais dans 10 ans vous le paierez » (page 68).

Sur le même sujet, voici le point de vue de Maïté Arthur qui répondait à une de mes questions sur la légitimité des GEM au CLSM.

« De mon point de vue, les GEM qui sont avant toute chose des associations d'utilisateurs régies par la loi de 1901 sont, de fait, légitimes à représenter les utilisateurs. Ils le sont à un double titre c'est que la loi 2005 a prévu ce dispositif en compensation du handicap avec pour mission une réinsertion dans la cité et une participation à la citoyenneté. Qu'il y ait des adhérents intéressés par la participation aux CLS me semble tout à fait pertinent et légitime Les GEM impliqués de fait dans un travail de déstigmatisation dans la cité le CLS permet aussi d'y accomplir cette autre mission.

Donc, oui les GEM sont parties prenantes, en tant qu'organisations de citoyens composées principalement de personnes en souffrance psychique ayant recours aux services publics de santé ».

L'extrait de l'interview de Maïté Arthur du 10 mai 2012 donné à un groupe d'étudiants préparant un mémoire¹³ enrichit la discussion que nous tâchons d'approfondir:

A la question : Les familles doivent-elles être représentées ?

« Bien sûr que non, la représentation des familles correspond à une demande [...] de Jean Cannevas qui clame que les familles sont des usagers car très souvent ils consultent un psychiatre, ils parlent de leur proches qui ne sont pas capables de se représenter eux-mêmes... Pourtant ils n'avaient pas des pilules, les effets secondaires... Mais c'est pas la même chose. C'est une façon de tout confondre ».

A partir d'un cahier des charges commun interprété différemment notamment sur ce point de la représentativité des usagers, j'ai entendu au cours du DIU à Marseille une présidente d'association de GEM qui nous affirmait que les GEM n'avaient pas le droit de participer au CLSM restreignant ainsi le champ d'ouverture du GEM.

D'autres cherchent à s'affranchir de leur parrain, pour fonctionner en totale autonomie, contestant comme Maïté Arthur la représentativité des usagers - familles au CLSM.

Les GEM sont jeunes et évoluent d'une façon différente dans leur démarche. On n'est pas sans retrouver dans les GEM la marque de l'association qui les parraine; militante avec le GEM d'ADVOCACY « espace convivial citoyen », aidante, convivial centrant leur activité sur l'organisation d'activités culturelles, artistiques et bien d'autres.

L'expression « par défaut » ou « à la place de » a été utilisée en ce qui concerne leur participation. Un CLSM se compose de tout « organisme » associatif ou pas qui s'intéresse à la santé mentale et nous savons que le champ est vaste. A ce titre le GEM a sa place en tant qu'association implantée sur le secteur représentant du GEM et de ses adhérents. Le mot citoyenneté contenu dans le titre même de la loi était

¹³ Belkacem, D. Module interprofessionnel de Santé publique de l'EHESP (2012) "Quelle place pour les conseils locaux de la santé mentale dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques ?"

porteur d'une démarche de cette nature, d'ouverture sur la cité pour y créer des liens et y trouver des partenaires.

Deux des trois entretiens exploratoires ont été réalisés auprès des membres du CLSM 18. La première personne interrogée m'a parlé des GEM et c'est ainsi que j'ai rencontré une animatrice de GEM ayant participé à un CLSM et découvert les GEM par la même occasion. Les éléments du débat évoqués ci-dessus sur la légitimité des GEM ont orienté mes questions. Parmi les raisons mises en avant par la présidente de la FNAPSY, il y a la question de la légitimité, mais aussi celle de la formation et de la fragilité des usagers susceptibles d'être des représentants. L'absence de formation pourrait être un obstacle à la participation,¹⁴ « elles ont besoin d'apprendre ». J'ai voulu poser cette question à d'autres. Dans l'entretien exploratoire avec Valeria, animatrice de GEM, elle met l'accent sur la préparation de l'utilisateur mais aussi sur celle des autres participants. La fragilité, l'accompagnement sont des notions qui reviennent toujours.

2.5.- Entretiens exploratoires

Trois entretiens exploratoires sont retranscrits. Deux membres du CLSM du 18^{ème} et une rencontre avec une animatrice de GEM qui a fait l'expérience de participation à un CLSM avec des usagers.

- **Mme David, membre CLSM18 (Février 2013), Association Elan retrouvé, adhérente UNAFAM, Adjointe de direction, responsable de projet, Parrainage de GEM.**

Quand je lui énonce mon sujet elle fait la remarque suivante : « Démarche sincère ou tarte à la crème ? ».

A la question : « Que pensez-vous de l'absence des usagers au CLSM ? »

Elle répond par une question : « L'absence des usagers, y avons-nous pensé ? »

L'expérience qu'elle a connue dans un CLSM parisien s'est essoufflée. D'après elle « les usagers avaient le sentiment de ne pas être entendus ». Elle m'invite à aller rencontrer une animatrice de GEM impliquée avec les usagers dans ce CLSM.

¹⁴ 1^{ère} rencontre nationale des conseils locaux de santé mentale en janvier 2012.

Elle évoque la vision parcellaire que les soignants ont de la personne réduite à ses problèmes de santé.

A la question d'une formation pour les usagers, elle préconise une formation pour améliorer la prise de parole, tout en nous rappelant qu'il faut protéger les usagers.

- **Mme Gantner Association Elan Retrouvé (03/2013), Directrice SAVS
Membre du CLSM18**

A la question que pensez-vous de l'absence des usagers au CLSM ?

Elle répond ; « C'est un manque »

Comment y remédier ?

Elle préconise : « Expliquer, les mobiliser, pour qu'ils aient envie de s'impliquer dans leur propre intérêt ».

Mais comment ?

« La SISM pourrait être une porte d'entrée pour les associer. »

Elle se demande à quel moment et comment les accueillir.

Elle fait allusion au conseil de la vie sociale au sein du SAVS dont certains de ses membres pourraient participer au CLSM18.

- **Rencontre avec Valeria, une animatrice d'un GEM qui a participé à un
CLSM** entre 2009 et 2010 (actuellement animatrice d'un GEM du centre de Paris).

Psychologue de formation, elle a d'abord effectué un stage au sein de ce GEM puis y a été recrutée. Ce GEM n'existe plus.

Le GEM a participé au CLSM sous l'impulsion d'une psychologue ayant soutenu et accompagné la création de ce GEM.

Cette psychologue a donc initié cette démarche vers l'extérieur.

Les usagers du GEM participaient à un atelier "Vie quotidienne" au sein du CLSM, et une fois par semaine les thèmes étaient ré - évoqués au sein du GEM pour être rapportés enrichis au groupe de travail du CLSM.

D'après cette psychologue les usagers parlaient beaucoup de leurs problèmes "aller dans la rue, au café, le regard des autres". (Mon interprétation est qu'elle voulait dire qu'ils monopolisaient la parole).

Ils avaient envie de parler de leur problème de logement. L'animatrice a été surprise de constater que certains médecins n'avaient pas conscience que certains usagers

patients pouvaient sortir de l'hôpital sans point de chute, ou que ceux plus conscients conseillent aux personnes de faire le 115.

L'expérience du GEM ne s'est pas poursuivie, du fait du départ de la psychologue, mais désintérêt du GEM pour le thème de la SISM 2009 qui traitait des addictions chez les adolescents, plus Des difficultés internes de fonctionnement aurait contribué à la dissolution du GEM.

Concernant la participation des usagers, la psychologue explique :

« Etre là, c'est déjà ça, »

« La prise de parole c'est important, mais elle doit être préparée, l'animatrice doit aider dans la construction du discours, apprendre à écouter à rester dans le sujet. Préparation de l'utilisateur et préparation des autres membres il y a un décalage, les membres du CLSM n'étaient pas préparés non plus. »

« Un CLSM c'est comme une équipe pluridisciplinaire, chacun arrive avec son savoir. »

2.6.- Une série de questions s'impose à nous au regard des entretiens et de l'histoire du CLSM

La volonté des membres du CLSM de se poser la question de la participation est-elle unanimement partagée ?

Si le CLSM décide à l'unanimité de se saisir de cette question : Comment l'aborder ? Comment s'y préparer ?

Plusieurs pistes sont possibles :

S'appuyer sur les recommandations du CCOMS

Recenser les moyens / outils dont nous disposons

Repérer les partenaires volontaires, matériels (temps dévolu) du CLSM18

Identifier les personnes ressources ?

Concernant la participation des usagers, d'autres questions se posent.

- Qu'attendons-nous de cette participation ? Quelles réticences pourrions-nous avoir ?
- Comment se rapprocher des usagers et de leurs représentants ?

- Quelle place doivent-ils avoir au sein du groupe constitué ?

Quelques pistes :

Rechercher des représentants légitimes (au sein des CATTP où les patients font partie du CA,...)

La présence d'un GEM sur l'arrondissement favoriserait elle la participation d'usagers? Le CLSM peut-il favoriser l'implantation d'un GEM et comment ?

Solliciter les usagers des trois CATTP pour les associer dès le début à l'élaboration de la SISM pourrait-elle constituer une porte d'entrée ? Quels sont obstacles ?

Solliciter les usagers des SAVS via leur conseil de vie sociale.

Comment cela fonctionne ailleurs?

PARTIE 3 : DE L'ISOLEMENT VECU A LA RECHERCHE D'UN LANGAGE PARTAGE

3.1.- Eléments d'analyse à travers les différentes rencontres et interviews

Les entretiens réalisés sont au nombre de onze dont trois exploratoires, et un collectif. Ils n'ont pas de valeur quantitative, mais représentent un recueil d'expériences. Les questions très ouvertes donnent aux répondants la possibilité d'exprimer leur ressenti.

J'ai interrogé un usager président de GEM participant à un CLSM parisien que j'ai complété par une interview d'une présidente de GEM (extrait d'un mémoire d'étudiants de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (2012). J'ai cherché à prendre contact avec des usagers participant de façon récente à CLSM parisien. Mme Lefevre de l'UNAFAM y fera allusion dans son interview mais ça ne s'est pas fait.

Je n'ai pas eu de retour au questionnaire adressée à l'élue à la santé du 18^{ème}.

La rencontre d'usagers de GEM, et de membres d'association d'usagers ne connaissant pas l'existence des CLSM montre les degrés d'implication variable d'un GEM à l'autre.

Lors de mes entretiens exploratoires, on m'a parlé du 20^{ème} arrondissement qui présente les mêmes caractéristiques que le 18^{ème} arrondissement, rattaché au même EPS.

En préambule à l'entretien, je lisais ou énonçais le texte suivant :

Présentation de ma démarche, travail sur l'implication et la place des usagers dans les conseils locaux de santé mentale :

« Je souhaite réaliser des rencontres avec des associations d'usagers, des membres de CLSM où les usagers sont absents, d'associations parrainant des GEM qui ont participé à un CLSM, d'élus, d'animateurs de GEM ayant travaillé avec des usagers sur leur participation au CLSM.

Je recueille des témoignages autour de questions sur les expériences de participation directe en tant qu'usager ou membre de CLSM qui nous permettraient de repérer des informations des indices, des constantes: difficultés, points positifs et négatifs afin d'en tirer une réflexion sur l'accueil des usagers au sein du CLSM 18. »

3.2.- Entretiens réalisés

- Rencontres avec des représentants d'usagers–familles ou aidants familiaux de l'UNAFAM

Mr Joisin, participant depuis 13 ans aux instances d'établissements hospitaliers.
Mme Elyette Lefevre, vice-présidente de la délégation UNAFAM Paris et coordinatrice des CLSM parisiens, représentante UNAFAM au Ca de l'hôpital de Saint-Maurice.

- **ASV Paris 20^{ème} Anne GUILBERTEAU Coordinatrice**
- **Un GEM du 20^{ème} : deux animatrices, un représentant du CA membre également de l'association qui parraine le GEM, en présence de « Gemeurs » (entretien collectif retranscrit par écrit)**
- **Alain, le président de l'association qui gère ce GEM et qui participe au CLSM20 (retranscrit après enregistrement)**

- **Rencontre avec un GEM du 9^{ème} arrondissement**
- **Rencontre avec le vice-président et la secrétaire de l'association Esqui**, association qui ne participe pas aux CLSM des 11, 1, 2, 3, 4 , mais avec qui on a eu un échange sur leur activité au sein d'Esqui
- **Echange par mail avec Maïté Arthur vice-présidente** – ARGOS 2001, présidente de l'Union nationale GEM-France et administrateur de CAUpsy
- **Interview de Maïté Arthur** contenu dans un mémoire en mai 2012 à des étudiants de l'EHESP qui préparaient un mémoire sur les conseils locaux « Quelle place pour les conseils locaux dans la prise en charge de personnes souffrant de troubles psychiques sur les conseils locaux ».
- **Rencontres avec des représentants d'usagers – familles ou aidants familiaux de l'UNAFAM**

3.3.- Synthèse du contenu des entretiens figurant en annexe

Interview retranscrite sur la base d'un enregistrement de Mr Joisin.

« Je fais ce que je sais faire », citation de Mr Joisin.

Adhérent à l'UNAFAM depuis 1999 il fait preuve d'un engagement total, 1000 heures/ an, soit l'équivalent d'un mi-temps, pas une semaine sans réunion. Il est à la retraite depuis 1999.

Il est présent dans toutes les instances réglementaires de l'hôpital et autres commissions, groupes de travail.

Quand je lui pose la question sur la nécessité de la formation il répond :

« Je ne vois pas comment on peut défendre le droit des usagers sans une formation. »

Il a bénéficié de formations prises en charge par l'EPS quand il l'a souhaité et s'est senti accueilli, toutes les portes lui ont été ouvertes.

Il m'explique que la formation est indispensable pour ne pas tomber dans la revendication, pouvoir expliquer aux familles que la contention est un acte thérapeutique, aller rencontrer les équipes pour comprendre ce qui s'est passé, connaître le protocole précis de cet acte, savoir si il a été respecté ? Que faut-il faire pour l'améliorer et comment ? Mr Joisin fait le lien entre les conditions de travail des agents et la qualité des soins.

Il entretient une relation de confiance avec la FNAPSY qui siège au conseil de surveillance mais pas dans les autres instances comme la CRUQPC, il le regrette, mais le déficit de bénévoles est manifeste.

Il souhaiterait pouvoir transmettre son expérience : L'UNAFAM met en place une formation pour les personnes qui souhaiteraient s'impliquer dans ce mode de représentation des usagers.

Que pensez-vous de la participation des usagers ?

« Ils sont trop peu nombreux, il est délicat de les impliquer car ne sont pas considérés comme des interlocuteurs valables par les valides ». « Le psychotique n'est pas un bon électeur (...) on ne défile pas pour la psychiatrie, les psychotiques sont stigmatisés par la presse(...) ». « Les familles aussi ne savent pas où se mettre ».

Mr Joisin est un usager expert, les procédures et protocoles auxquels il fait allusion sont complexes et nécessitent un niveau de compétence et des formations complémentaires qu'il a acquis dans son parcours professionnel propre.

Il peut dire que depuis treize ans il a vu les mentalités évoluer chez les médecins, pour qui la présence d'un usager au sein de l'hôpital n'était pas évidente au départ.

On sent bien que sa charge de représentant l'a complètement absorbé, l'extra hospitalier les CLSM c'est une déléguée locale qui a en charge ce dossier, des rencontres sont organisées en interne et les informations sont échangées. Mais quand il m'a parlé du projet Psysom qui cherche à mettre en place un réseau et une organisation pour faciliter l'accès aux soins somatiques de patients sortants de l'hôpital. Je me suis étonnée de ne pas en avoir entendu parler, mes collègues infirmiers non plus quand finalement il me dit que le projet n'a pas inclus des équipes de CMP.

Mme Elyette Lefevre, vice-présidente de la délégation UNAFAM Paris et coordinatrice des CLSM parisiens, représentante UNAFAM au CA de l'hôpital de Saint-Maurice

Elle s'est engagée en 2001, sa référence c'est le livre Blanc écrit par l'UNAFAM et la FNAPSY. Elle siège seule au conseil de surveillance de l'EPS de St Maurice. L'UNAFAM souhaite être un levier pour les conseils locaux auxquels elle participe

en tant que coordinatrice, elle évoque leur disparité de fonctionnement, la difficulté à réunir tous les partenaires, comme décrit par Pauline Guezennec.¹⁵

« Les usagers il y en a peu, leur participation est aléatoire en raison de leur fragilité ».

Quant à la présence de l'UNAFAM dans les CLSM elle mentionne des difficultés pour trouver des bénévoles, tous ne peuvent pas et ne souhaitent pas aller dans ces instances, « il faut oser prendre la parole, avoir des connaissances, être capable de mettre à distance un vécu douloureux. Ne pas parler de ses problèmes personnels. Une formation est au cours au sein de l'association ».

« L'UNAFAM a des attentes envers le chef de mission de la santé mentale de la ville de Paris récemment nommé même si elle aurait préféré que chaque arrondissement puisse bénéficier d'un coordonnateur ».

**ASV du 20^{ème} : « Aller vers du concret pour ne pas s'essouffler et se disperser »
citation de Anne Guilleberte de l'ASV du 20^{ème}**

Dans le CLSM20, l'impulsion vient des élus.

L'ASV a participé à la demande de la municipalité à la structuration du CLSM existant en proposant une organisation, en cherchant à y associer davantage les psychiatres des secteurs et d'autres partenaires. Ce qui à travers un groupe autour du logement commence à se concrétiser avec la demande d'une subvention pour la création « d'un point secteur » réunissant les bailleurs, les élus, les services sociaux et la psychiatrie pour gérer les situations complexes, prévenir, proposer des formations aux gardiens d'immeubles.

¹⁵ Guézennec, P (2012) « La mise en place d'un référentiel pour les conseils Locaux de Santé mentale ». Mémoire pour le diplôme inter-universitaire 3 santé mentale dans la communauté études et applications.

Quels sont les usagers :

« Les usagers sont représentés par l'UNAFAM et un GEM.

« Ils s'expriment ils sont très écoutés, il y a une vraie prise de parole ». Quand je lui ai dit que j'avais eu l'occasion de l'interviewer le représentant du GEM, elle a pu noter « qu'il était seul » et a complété : « la participation ça dépend des sujets. »

Deux Animateurs d'un GEM, un représentant du CA (membre également de l'association qui parraine le GEM) en présence de « Gemeurs » (questionnaire retranscrit par écrit page des annexes).

A la question de la légitimité à participer au CLSM, c'est une animatrice qui répond en premier :

« Oui les GEM sont légitimes à participer, ils représentent leurs usagers, il n'y a pas de doute, ils ont à leur place ».

Il ne semble pas y avoir d'ambiguïté dans leur réponse, Il ne s'agit pas de représenter tous les usagers de la santé mentale mais les usagers du GEM ;

On sent de la détermination dans les propos de l'animatrice:

« C'est pas parce que c'est pas facile qu'il faut renoncer. »

Mme D, psychologue de formation à la retraite de l'association et membre du Ca de l'association qui parraine le GEM

A la question de la participation du GEM elle répond qu'il s'agit : « d'un engagement personnel. »

C'est eux et nous, c'est ce qui ressort de la façon dont elles décrivent cette assemblée de professionnels salariés entre les quels il y a de « la connivence »... « La prise de parole n'est pas facile, mais l'important c'est d'être là ».

Elles ont une attente à l'égard des professionnels quant à leur façon de s'exprimer.

On peut retrouver cette idée de préparation réciproque évoquée par Valéria.

L'accompagnement est nécessaire par rapport aux sujets abordés.

Les sujets ne font pas l'objet d'une restitution aux autres membres du GEM

Au cours de l'échange un usager a parlé de créer des ponts, Mme D a répondu que les ponts ils existent et a fait allusion au fait que les usagers du GEM sont dans le soin.

Elle me fait remarquer que les secteurs ne s'intéressent pas beaucoup au GEM.

Elle attire mon attention sur l'exigence des textes qui régissent les GEM pointant un décalage entre ce qui est demandé et les compétences des « gemeurs ».

Elle est favorable à une formation pour les usagers volontaires.

On retrouve la nécessité d'un accompagnement en rapport avec la fragilité des personnes, l'aide à la prise de parole, à l'élaboration de la pensée, leur présence peut s'avérer nécessaire lorsque des sujets sensibles sont abordés (c'est que dit aussi Valeria dans l'entretien exploratoire)

Le fossé entre les usagers et les professionnels : dans les professionnels les usagers semblent englober tous les membres sans distinction.

Alain, le président de l'association qui gère ce GEM et qui participe au CLSM20 (retranscrit après enregistrement- questionnaire en annexe.)

Usager de la santé mentale, salarié en ESAT, il passe une grande partie de son temps libre au GEM.

Il participe au CLSM depuis 3 ans, une expérience positive, il a appris des choses , il est investi dans sa fonction de porte-parole.

Au CLSM20 il confirme qu'il est le seul et se sent seul au milieu de « cette pléiade de professionnels de santé »...« de l'autre côté de la barrière ». « Les personnels de santé qui sont des soignants sont dans leur système, je dirais soignant-patient donc ils ont une certaine idée de l'usager, et l'usager est une personne qui aborde les sujets de façon différente ».

Alain donne l'exemple du logement où il considère que le CLSM n'a pas compris que les personnes voulaient du logement définitif et pas du temporaire, ils les trouvent trop peu impliqués car moins concernés. Il veut leur raconter son expérience et celle de son association, mais il n'y arrive pas.

A ce moment de l'entretien, il me lit un texte qu'il avait préparé :

« On conçoit nullement que les usagers de la santé mentale puissent avoir une place au milieu de la collectivité on préfère les voir à l'hôpital, à l'asile que de s'installer dans la cité on les craint et pourquoi ? »

Il semble qu'il associe le fait que le CLSM ne soit pas dans cette démarche de logement autonome à la perception qu'auraient ses membres de l'utilisateur en psychiatrie.

Quand je l'interroge sur cette perception, il confirme qu'au CLSM on parle d'eux comme un problème, regrettant qu'on ne voit pas plutôt la richesse et le potentiel des usagers pense que l'on ne leur fait pas confiance.

Il s'interroge sur la sincérité de l'intérêt qui leur est porté « est ce qu'on s'intéresse vraiment ? » il évoque le « non-dit » et parle « de décalage entre ce qui se dit et ce qui se fait ».

Il revient à plusieurs reprises dans l'entretien sur le fait qu'il n'est pas du même côté, et que ce n'est pas qu'une question de langage « On défend pas les mêmes valeurs ».

Pour ce qui est de la prise de parole, il écoute beaucoup, il a l'impression que chacun cherche à se mettre en avant dans ses interventions.

Il me confirme que les contenus des CLSM ne sont pas retransmis aux « Gemeurs » « ça les concerne pas tellement (...) des problèmes qui les dépasseraient trop techniques trop abstraits ».

« Tous les usagers ne peuvent pas accéder à ce genre de groupe en lien avec leur fragilité ».

Par contre, lui peut rapporter les problèmes des usagers au CLSM car il observe, a une vision globale des choses contrairement aux autres usagers qui sont pris dans leur difficultés personnelles. A l'évocation de la réglementation pour la participation des usagers et de l'action militante, il me répond : « que oui c'est grâce aux militants mais aussi aux usagers qui ont fait l'effort de se faire comprendre »,

La notion d'effort revient régulièrement dans son discours qu'il associe à la réflexion. Il fait une distinction entre « les usagers qui font l'effort et ceux qui se font écartés, pas acceptés par la société civile » et me dit qu'il faut faire « la distinction entre un problème psychologique simple et un marginal, récalcitrant à la société dans les excès. »

Alain n'est pas opposé à une formation mais pour ce qui le concerne, il a appris tout

seul. C'est par l'expérience et la transmission « qu'il s'est fait ». Pour lui la formation c'est l'équivalent « d'un formatage, faire rentrer la personne dans un moule » donc une image plutôt négative. Il a choisi « la manière douce » grâce au soutien et à la confiance d'une équipe.

Il s'insurge contre l'attitude de dépendance dans laquelle les usagers ou ses collègues au travail se maintiennent.

A la lecture des réponses données à l'entretien précédent avec les animatrices et Mme D sur la nécessité d'accompagnement, il commente :

« Nous, on ne veut pas simplement un GEM avec des usagers qui maîtrisent tout ».

« On a un CA constitué par des usagers mais avec des animateurs qu'on peut solliciter » ... « les usagers qui règlent les problèmes entre eux ça se passe pas toujours très bien. ».

Il reçoit le soutien de M et de E pour les papiers et la comptabilité.

« Les animateurs sont là pour garder l'édifice les fondations ».

Rencontre avec un GEM du 9^{ème} :

« L'argent ça rend grognon.. » citation de JC.

J'avais sollicité ce GEM par un courrier en février et ne m'attendais plus à avoir de réponse.

J'ai rencontré les animateurs K (de formation Art Thérapeute) et J-C (usager salarié avec une expérience professionnelle dans le domaine de la sécurité incendie après avoir arrêté ses études en 3^{ème} pour cause de maladie). C'est surtout Jean-Claude qui parle.

En fait ils ne savent pas du tout ce qu'est un conseil local de santé mentale.

Ils m'ont donné l'impression d'être un peu isolés (pas d'accès à internet, pas d'imprimante, pas de plaquettes à me remettre). Je lui demande si il a pu participer à la journée nationale des GEM, ils ne savaient pas que cela existait. Il semble nostalgique par rapport à la période d'ouverture du GEM en 2005, on sent qu'il est toujours animé d'une volonté mais les temps sont durs. Il est inquiet car il a appris en participant au congrès annuel de l'association fondatrice du GEM que les animateurs de GEM allaient devoir suivre une formation (lui il n'en n'a pas). De plus la baisse

de subvention l'inquiète : il dispose à l'heure actuelle de 200 euros par mois pour organiser les activités et des repas de temps en temps.

Ils sont en contact avec d'autres GEM, il assure une permanence à la maison des usagers de Saint-Anne à Paris.

Quand on parle de militantisme, d'engagement, pour Jean-Claude il n'y a pas de militant dans ce GEM.

Rencontre avec le vice-président et la secrétaire de l'association Esqui, association qui ne participe pas aux CLSM, mais avec qui on a eu un échange sur leur activité au sein d'Esqui. (J'étais venue avec mon magnétophone mais nous étions dans un café).

Patrick et Annick ne savent pas ce qu'est un CLSM, je leur explique et ils ne seraient pas contre d'y participer. Ils en parleront à leur président.
--

Ils ont participé récemment à une réunion en mairie du 11^{ème}, pour la mise en place d'un conseil sur le handicap (au départ ils croyaient que c'était ce dont je venais leur parler). Quand je leur demande s'ils ont intégré ce groupe, ils répondent qu'il n'y avait plus de place. Pour Esqui, il assure un accueil tous les jeudis matin dans ce café, d'ailleurs au bout d'un moment une usagère arrive. Ils mettent des affiches dans les CMP mais pas dans tous, ils ont participé au congrès de la FNAPSY dont le thème était le logement. Ils ont montré beaucoup d'intérêt à notre échange.

Echange par mail avec Maïté Arthur vice-présidente –ARGOS 2001, président de l'Union Nationale GEM-France et administratrice de CAUpsy, complété avec son autorisation par son interview donné en mai 2012 à des étudiants de l'Ecole des hautes études en santé publique : « Quelle place pour les conseils locaux dans la prise en charge de personnes souffrant de troubles psychiques sur les conseils locaux.

Echange par mail :

Pour Maïté, la légitimité des GEM à participer aux CLSM ne fait pas de doute. Ils sont les « Usagers », constitués en associations, leur participation s'inscrit dans les missions des GEM (circulaire de 2005) : favoriser un accès à la citoyenneté, participer à la déstigmatisation.

Interview donné aux étudiants :

Dans cette interview, elle relate d'un point de vue chronologique une partie de son expérience en tant que représentante des usagers impliquée dans la création d'un CLSM.

« Le Conseil d'orientation en santé mentale de Marseille illustre aussi la tendance naturelle des élites à évacuer les usagers ».

« On a l'impression que notre représentation c'est du décorum dans les assemblées. »

A la question : Est-ce que c'est difficile d'intégrer les usagers au COSM ?

« Ça prend du temps, il faut lire les textes, il faut se former, apprendre leur langage. »

3.4.- Réaliser le croisement des informations recueillies:

Fragilité des usagers :

L'utilisateur est perçu comme fragile par les professionnels, par les associations d'aidants familiaux et par les représentants d'utilisateurs eux-mêmes. Cette fragilité dont on suppose qu'elle est en rapport avec la maladie, en quelle proportion intervient-elle sur le processus de participation ?

Décalage, fossé, barrière :

La perception des utilisateurs et de ceux qui les accompagnent au CLSM est une constante dans ces entretiens : Les personnes interrogées pointent **un décalage, un fossé qui à la longue décourage, malgré la bienveillance des équipes** qui croient bien faire mais qui au final n'arrivent pas à associer au long cours les utilisateurs (Maïté) qui n'y trouvent plus leur place.

Ce décalage ressenti par Alain, il l'attribue :

- au niveau d'implication des participants non utilisateurs qui est moindre que celui des utilisateurs.
- à la représentation des participants sur les personnes souffrant de troubles psychiques. Alain : « on parle d'eux comme un problème. »

La perception des accompagnants est très proche de celle des utilisateurs, Mme D du GEM du 20^{ème} en parlant du CLSM : « des professionnels entre eux organisés autour de la psychiatrie, des salariés ».

« Il y a une certaine connivence.. » nous dit l'animatrice du GEM.

Alain et Maïté sont déçus de leur participation même s'ils l'exercent à des degrés et niveaux de représentativité différents et qu'ils ne choisissent pas les mêmes mots pour s'exprimer. Exclut alors qu'ils ont initié le projet comme Maïté Arthur qui n'y trouve plus son compte, le CLSM devenant "un machin".

Les représentants des usagers s'y sentent seuls, pas écoutés, la prise de parole ne va pas de soi. Que l'on retrouve dans leurs propos de la passion de la colère ne doit pour autant faire écran au contenu ou réduire la portée de leurs propos.

« Au début on intègre les usagers, puis on les évacue, parce qu'on a tout compris. Mais je vais y re participer » (Interview réalisée en 2012 et figurant dans le mémoire EHESP).

Que l'on retrouve dans leurs propos de la passion de la colère ne doit pour autant faire écran au contenu ou réduire la portée de leurs propos.

Cette perception correspond aussi à celle de Mme David (entretien exploratoire) qui a participé à un CLSM en présence d'usagers. Les animatrices parlent d'adapter le langage et de préparation réciproque : « préparation des usagers et des autres membres (...) les membres du CLSM n'étaient pas préparés non plus. »

La formation comme outil de mise à distance et d'acquisitions de connaissances pour porter la parole commune

Il y a unanimité parmi l'ensemble des personnes interrogées. Qu'ils l'estiment indispensable comme Mr Joisin, pour défendre le droit des usagers, sous peine de n'être que dans la revendication, elle semble aussi permettre cette mise à distance du vécu dont parle également Mme H. Lefevre de l'UNAFAM. Cette position est celle de n'importe quel représentant d'usagers quand il participe à un groupe où les professionnels sont majoritaires.

« Ça prend du temps, il faut lire les textes, il faut se former, apprendre leur langage. » M.Arthur.

La FNAPSY et l'UNAFAM proposent des formations à leurs adhérents, c'est de leur responsabilité mais ces deux associations ont exprimé à plusieurs reprises le manque d'adhérents bénévoles.

Engagement personnel, réflexion, effort : « Empowerment ? »

Alain, parle de « réflexion » et « d'effort » quant à sa propre démarche qui l'a conduit à être président d'un GEM, à être dans une position de responsabilité par rapport à d'autres usagers dont il pense qu'ils ne comprendraient pas certains sujets, donc lui aussi il les protège d'une certaine façon, il regrette que certains d'entre eux se maintiennent dans une situation de dépendance au médecin, à l'institution.

Les personnes interrogées pointent **un décalage, un fossé qui à la longue décourage, malgré la bienveillance des équipes** qui croient bien faire mais qui au final n'arrivent pas à associer au long cours les usagers (Maïté) qui n'y trouvent plus leur compte. Le mot engagement est revenu à plusieurs reprises dans la bouche des membres des associations.

La participation des usagers aux CLSM ne va de soi, il ne suffit pas de les inviter à s'asseoir autour d'une table.

Les éléments dégagés pourraient nous permettre d'aborder concrètement la participation des usagers au CLSM 18.

3.5.- Quelques pistes de réflexion et de propositions pour le CLSM18

La faible participation des représentants d'usagers aux CLSM est grandement liée au nombre réduit de représentants des associations qui sont prioritairement présents dans les instances décisionnelles de l'hôpital.

Dans le système de soins en psychiatrie où la plus grande partie des personnes est prise en charge sur les structures extra - hospitalières (ce qui n'est pas le cas de l'hôpital général où la médecine de ville prend le relais). On pourrait réfléchir à la pertinence de questionner l'utilisateur hors du lit sur la qualité des soins qu'il reçoit, d'utiliser ces lieux de soins extra - hospitaliers que l'utilisateur fréquente très régulièrement, comme vecteurs d'informations sous toutes ces formes, tout en respectant l'activité des soignants.

Le CLSM18 pourrait se rapprocher des instances de l'hôpital où les usagers sont présents:

- En créant des liens avec les comités techniques d'usagers (rapport Couty) et des CRUQPC.

- La création d'une maison des usagers ?

Compte tenu de l'éclatement des structures sur tout le nord est parisien, il est difficile d'imaginer une maison des usagers à moins de l'implanter au sein d'une structure ? Ou qu'elle soit ambulante ?

- Organiser un événement destiné principalement aux usagers en collaboration avec le Collectif Inter Associatif sur la Santé et l'ASV membre du CLSM et la mairie du 18ème ?

- Proposer aux élus d'intervenir autour des questions de santé mentale dans les conseils de quartier : il y a en moyenne 3 à 4 conseils de quartier par arrondissement, ils se sont développés dans le cadre de la démocratie participative, chacun d'entre eux est piloté par un élu de l'arrondissement.

- Explorer les ouvertures du côté du laboratoire de Recherche de l'EPS de Maison-Blanche.

- Faire émerger des objectifs communs en rapport avec les attentes des usagers et des professionnels à travers des projets concrets.

Il apparaît nécessaire de distinguer objectifs et attentes. Les usagers peuvent-ils attendre des retentissements concrets et dans quel domaine ? Les usagers attendent du concret.

Certains professionnels se démobilisent aussi au sein de cette instance où on parle beaucoup et où on agit peu. La SISM a bien fonctionné car, justement, on y réalise quelque chose, ensemble.

- En 2013, la Sism peut-elle proposer un nouveau mode de participation aux usagers ? Comme le suggérait Mme Gantner (Savs) en s'appuyant sur le Cvs.

Certainement la présence de GEM sur l'arrondissement favorise la présence d'usagers au CLSM. Mais quelle place, avec quelle parole ?

L'idée de préparation réciproque a été évoquée par une animatrice. Le CLSM pourrait travailler à la façon dont chacun peut se présenter, imaginer justement de prendre le temps de se situer, les uns par rapport aux autres il n'est pas rare qu'au bout de plusieurs réunions les gens ignorent encore ce que fait l'autre. Il y a une certaine honte à ne pas savoir et donc à poser des questions.

Quant aux représentants des usagers, la responsabilité de leur formation revient soit à leur association d'appartenance ou à l'établissement dans lequel ils exercent leur mandat.

CONCLUSION

La participation des usagers au CLSM sera liée à sa propre évolution particulièrement dans son pilotage, que les élus invitent les associations d'usagers à participer au CLSM, n'est pas la même chose que d'être invités par la psychiatrie.

Tous les usagers ont des choses à dire en leur nom propre pourtant parler au « nom de », nécessite que l'on soit mandaté pour le faire. Dans une instance comme le CLSM qui n'est pas une instance représentative au sens strict, la présence de plusieurs associations d'usagers permettrait de rétablir un équilibre.

J'ai pris beaucoup d'intérêt à approcher les personnes que j'ai rencontrées, même si je ne suis pas soignante, ma pratique est complètement imprégnée de la perception qu'a l'institution de la personne comme "patient " mais pas comme "usager."

Dans l'exercice de ma fonction d'assistante sociale je suis en relation avec de nombreuses institutions et administrations. Quand on est confronté à des problématiques médico-sociales récurrentes, on a envie à un moment ou à un autre de les aborder autrement. Le faire avec des usagers, c'est une pratique de service social communautaire très peu développée en France.

S'associer au CLSM, c'est se joindre à d'autres pour donner une autre dimension à son activité. Le faire avec des représentants d'usagers est non seulement recommandé mais lui conférerait une légitimité ou du moins un poids qui lui manque pour être entendu en particulier sur les problématiques de logement, d'accès aux soins somatiques. L'écueil de l'usager alibi dépendra beaucoup de la construction du projet au départ et de la façon dont l'ensemble des membres se l'approprient. Si ce projet ne fait pas l'unanimité, cela ne marchera pas.

Si l'on considère que les usagers doivent être associés dès le début à la création du CLSM, le CLSM18 ne devrait-il pas faire de la participation des usagers une priorité?

BIBLIOGRAPHIE

- Actes du Colloque-Usagers (2004). Participation des usagers dans les établissements de Santé. Des principes aux expériences, des expériences aux principes.
- Actes du colloque (2010) “Santé mentale, Sécurité et libertés- le rôle des élus locaux.”
- ARS (2012) Cahier des Charges pour les Conseils locaux de santé mentale
- Belkacem, D. Module interprofessionnel de Santé publique de l’EHESP (2012) Quelle place pour les conseils locaux de la santé mentale dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques ?”
- Centre collaborateur de l’OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (2012) Recommandations pour l’élaboration d’un Conseil local de Santé Mentale
- Couty, E.(2013). rapport Le pacte de confiance à l’hôpital.
- Première rencontre nationale des Conseils locaux de Santé Mentale (2012) “Citoyenneté & santé mentale.”
- Grard, J. (2011) thèse : Frontières invisibles l’expérience des personnes prises en charge au long cours.
- Guézennec, P (2012) La mise en place d’un référentiel pour les conseils Locaux de Santé mentale. mémoire pour le diplôme inter-universitaire Santé mentale dans la communauté études et applications.
- Rhenter, P (2009) Note “Etat d’avancement des conseils locaux de santé mentale
- Rhenter, P. (2009) Le conseil local de santé mentale: nouvel outil au service de l’empowerment des usagers?

ANNEXES

- Rencontres avec des représentants d'usagers–familles ou aidants familiaux de l'UNAFAM

Mr Joisin, participant depuis 13 ans aux instances d'établissements hospitaliers.
Mme Elyette Lefevre, vice-présidente de la délégation UNAFAM Paris et coordinatrice des CLSM parisiens, représentante UNAFAM au Ca de l'hôpital de Saint-Maurice.

- ASV Paris 20ème Anne GUILBERTEAU Coordinatrice
- Un GEM du 20ème : deux animatrices, un représentant du CA membre également de l'association qui parraine le GEM, en présence de « Gemeurs » (entretien collectif retranscrit par écrit)
- Alain, le président de l'association qui gère ce GEM et qui participe au CLSM20 (retranscrit après enregistrement)
- Rencontre avec un GEM du 9ème arrondissement
- Rencontre avec le vice-président et la secrétaire de l'association Esqui, association qui ne participe pas aux CLSM des 11, 1, 2, 3, 4 , mais avec qui on a eu un échange sur leur activité au sein d'Esqui
- Echange par mail avec Maïté Arthur vice-présidente – ARGOS 2001, présidente de l'Union nationale GEM-France et administrateur de CAUpsy
- Interview de Maïté Arthur contenu dans un mémoire en mai 2012 à des étudiants de l'EHESP qui préparaient un mémoire sur les conseils locaux « Quelle place pour les conseils locaux dans la prise en charge de personnes souffrant de troubles psychiques sur les conseils locaux ».
- Interview de l' élu à la santé du 18^{ème} ; (pas de réponse)

ENTRETIENS REALISES

Interview de Christian Joisin représentant UNAFAM:

“Je fais ce que je sais le mieux faire »

Tout ce qui est entre parenthèses correspond au propos de Mr Joisin , l’entretien a été enregistré.

“1000 heures par an, pas une semaine sans réunion, j’ai fait le choix de me rendre totalement disponible depuis ma retraite en 1999.”

“C’est engagement total de ma part, un choix, la condition pour être efficace”

Représentant des usagers familles depuis 13 ans.

Participant depuis 2000 aux instances de l’EPS de Maison-Blanche : Conseil de surveillance, CRUQPC, présent aux commissions qualité, certification, accréditation, actifs dans les groupes de travail lutte contre la douleur, infections nosocomiales, protocole de soins contention, suicide, en plus de ces activités au sein de l’hôpital , il est également membre du comité d’experts de l’ARS, a participé à la mise en place prochaine de “Psysom” avec le réseau Paris Nord et la liste est encore longue (figure dans le projet médical de la CHT.)

“Je ne vois pas comment on peut défendre le droit des usagers sans une formation”

Défenseur des droits des usagers et de la qualité de la prise en charge, plusieurs fois pendant l’entretien il fera référence au texte sur la défense des usagers, le cadre dans lequel il situe son action . Il décrit l’approche pragmatique qu’il a d’aborder les problèmes avec les directions mais aussi avec les plaintes des familles, il dit “faire la part des choses.”

“Une formation est indispensable pour être un représentant efficace », pour ne pas tomber dans la revendication. Il donne l’exemple d’actes thérapeutique comme la contention ou l’enfermement). Une formation à partir de son expérience est en cours d’élaboration au sein de l’UNAFAM.

Pour lui les choses ont bougé il a noté une évolution des mentalités depuis qu’il exerce son mandat.

“Intéressant mais contraignant pour une personne qui n’aurait pas son expérience, d’enquête, et ses outils d’analyse.”

Une longue expérience professionnelle dans le domaine de la négociation (syndicat des dockers) contrôleur de sécurité au travail dans le secteur industriel et publique et une connaissance du droit du travail lui ont fourni les outils d’analyse nécessaires

pour comprendre le fonctionnement de l'hôpital et y exercé sa mission. Il a bénéficié de formations prises en charge par l'hôpital en rapport avec sa fonction.

Son expérience avec les associations d'usagers patients au sein des instances de l'hôpital;

“Il y a un représentant des usagers patients au Conseil de surveillance mais pas à la CRUCPC.”

On sent bien qu'il le regrette, et me conseille de demander à la FNAPSY pourquoi. Même si il exprime leur confiance réciproque.

“Il n'y a pas d'associations de patients usagers à l'EPS, c'est souhaiter pourtant me dit –il, on est constamment dans la demande, il faudrait sensibiliser leurs représentants”.

La difficulté de recruter des représentants bénévoles est également exprimé par Christian.

Concernant la participation des usagers, il déplore qu'ils soient peu nombreux mais: “Qu'il est délicat de les impliquer, car pas toujours considérées comme des interlocuteurs valables, crédibles par les personnes valides“. Il peut jouer un rôle facilitateur et accompagnateur (terme repris également par Me Lefevre Vice-présidente UNAFAM, Paris).

“Le psychotique n'est pas un bon électeur, les familles défilent pour le sida, le cancer etc. .. mais pas pour la psychiatrie. La presse fait passer tous les psychotiques pour des criminels, les familles ne savent pas où se mettre, c'est encore très stigmatisant ».

Christian son expérience il l'a principalement acquise au sein des instances, il connaît moins bien le secteur extra hospitalier. Pourtant il a travaillé à un projet intitulé « Psysom » qui n'est pas encore effectif, il apparaît dans le projet de la Communauté Hospitalière de territoire.

Il s'agit de la mise en place d'un réseau pour faciliter l'accès aux soins somatiques des personnes qui sortent de l'hôpital. Un réseau d'adresses des différentes spécialités médicales, la personne serait accompagnée la première fois au bout de 6 mois elle serait sollicitée. Ce projet est en partenariat avec l'UNAFAM, le praticien hospitalier responsable de la médecine générale à l'EPS et le réseau Paris Nord L'extra hospitalier n'a pas été associé à ce projet.

L'organisation de l'UNAFAM prévoit un délégué local (par arrondissement) des réunions permettent la mise en commun des informations.

Interview d'Elyette Lefevre: Vice-présidente de l'UNAFAM Paris et coordinatrice des conseils locaux: Adhérente de l'UNAFAM depuis 2000,
Elle siège au conseil de surveillance de l'hôpital de St Maurice (1, 1, 2, 3, 4, 12 arrondissements parisiens) où les usagers patients ne sont pas là physiquement et participe au CLSM du 12ème ?

Investie dans la défense des droits et des besoins des personnes atteintes de troubles psychiques le livre blanc de l'UNAFAM et de la Fnap-Psy de 2001 fait référence pour elle. Il préconisait de se rapprocher des psychiatres et des autres acteurs, élargir le cercle pour se coordonner "créer un partenariat indispensable pour faire évoluer la prise en compte des besoins des personnes. "

Coordinatrice des CLSM, elle souhaite jouer un rôle de facilitateur de levier mais en aucun cas être à la tête.

Dans le 11ème le cercle a du mal à s'élargir, une élue à la santé peu présente, un travail s'engage entre un chef de pôle et les bailleurs appuyé par la mairie mais les associations ne sont pas associées, à ce travail.

L'analyse d'Helyette :, "l'élue voit son intérêt direct pour régler les plaintes des bailleurs ce que je peux comprendre " elle a fait plusieurs tentatives pour que le CLSM ne se réduise pas qu' à 2 ou 3 personnes ,sans résultats.

Dans le 20ème, elle remplace parfois la déléguée.

Dans le 12ème, les usagers patients sont présents depuis peu et grâce à elle, lors d'une intervention sur le CLSM ils sont venus la voir et lui on dit mais « on n'a pas été invités ».

Elle a demandé au chargé de mission de les mettre dans la liste.

La participation des usagers est aléatoire en raison de leur fragilité.

Dans le 18 ème je l'informe que nous n'avons de délégué depuis 3 ans.

"La difficulté c'est de trouver des représentants bénévoles, qui ont des connaissances, osent prendre la parole, être dans cette démarche, et ne se sentiront pas écrasés. Les personnes sont tellement envahies par leur problèmes elles ne peuvent pas faire autrement que d'en parler;

Le représentant œuvre dans l'intérêt général à partir des attentes des autres de l'ensemble.

Une formation UNAFAM Ile de France est en cours (octobre 2013) .

La nomination d'une coordinatrice santé mentale à la mairie de Paris qu'elle rencontre cet après-midi l'encourage, même si l'UNAFAM aurait souhaité un coordonnateur par arrondissement.

- Rencontre Anne Guilleberteau coordinatrice de l'Atelier Santé Ville du 20^{ème}

« Aller vers du concret pour ne pas s'essouffler et se disperser »

Pouvez me présenter la démarche de l'ASV dans le domaine de la santé mentale sur le 20ème Comment s'est-elle élaborée?

Vous savez que dans certains départements les ASV sont porteurs des CLSM est ce que c'est le cas dans le 20ème?

Certains CLSM sont anciens, que pensez-vous que l'ASV puisse apporter à ces CLSM de la génération conseil de secteur plutôt psycho centré.

Dans votre démarche quelle place ont les usagers ?

Que pensez-vous de la participation des usagers au CLSM?

Anne Guilleberteau : « C'est un axe prioritaire identifié sur le 20ème à partir du diagnostic produit par l'INSERM suite à une enquête assez ancienne mais très précise réalisée par Pierre Chauvin, « Santé inégalités et ruptures sociales » qui faisait apparaître certains besoins en santé mentale et psychosociale.

On s'est situé au-delà de la santé mentale (psychiatrie- soins) mais plutôt dans le manque de confiance en soi, le mal être l'isolement de certaines populations (migrants, jeunes), 44 % de la population du quartier St Blaise est constituée de foyers mono parentaux.

Des thématiques à travailler sont apparues.

J'ai été tout de suite invitée au CLSM, présidé par l' élu à la santé.

Sollicitée pour un partenariat soutenu avec une ouverture sur d'autres partenariats autres que ceux du champ du soin et du médico-sociale en lien avec la mission des ateliers santé ville des domaines très variés. Ouvrir les portes du CLSM qui était surtout composés de membres de la psychiatrie.

J'ai participé à la structuration du CLSM en étroite collaboration avec la mairie en proposant une nouvelle organisation et une aide méthodologique de projet.

Le CLSM se réunissait en plénière tous les mois et demi c'était un peu la chose de la mairie, les secteurs psychiatriques avait du mal à se mobiliser avec une participation irrégulière.

Les chefs de secteurs ont été sensibilisés sur la thématique du logement en leur proposant de participer à un projet concret.

Cette impulsion a permis la Création d'un comité de pilotage composé de différentes personnes qui déterminent ensemble les orientations spécifiques par rapport aux besoins sur différentes thématiques sur l'année ou sur plusieurs années comme la thématique « Santé mentale et logement ».

Impulser une dynamique autour d'une thématique, un fil rouge à suivre : travailler ce sujet-là aussi bien dans la compréhension des modes d'accès au logement « housing first », SIAO mais aussi sur les problèmes de santé mentale dans le logement.

En 2012, après deux réunions d'échange un sous- groupe « Santé mentale et logement » s'est créé avec les trois secteurs de psychiatrie et tous les bailleurs sociaux du 20ème avec l'appui de l'AORIF (instance régionale de coordination des bailleurs)

Ce projet a une visée de prévention des situations de crise et de formation dans la sensibilisation des gardiens d'immeuble (élaboration d'un guide) avec une programmation à partir de l'automne jusqu'en 2015, instaurer un point secteur, lieu d'échanges entre les bailleurs, les services sociaux, les secteurs de psychiatrie (cadre, Infirmiers, ASE service de tutelle) pour la prévention des situations de crise, situations compliquées et d'urgence en vue du maintien dans le logement.

Ce projet a fait l'objet d'une demande de subvention auprès de la fondation de France.

Revenons à la participation des usagers :

«Il y a un représentant de l'UNAFAM, un Gem très présent (Alain et Mme D), qui s'est présenté le 6 juin.

Ils s'expriment sont très écoutés, il y a une vraie prise de parole. »

Je l'informe que j'ai eu l'occasion de les interviewer et donne quelques éléments.

Anne reconnaît qu'il est le seul, « la participation des usagers ça dépend des sujets, je souhaite associer les autres Gem au projet groupe logement, les faire intervenir

Quelles seraient leurs attentes particulières au-delà de les inviter au CLSM ? »

-Rencontre avec un GEM situé dans le Nord Est Paris.

Gem géré par une association. L'entretien a lieu dans leur local qui accueille un Gem et une librairie. Un courrier avait précédé ma démarche. Nous sommes assis autour d'une table, la mardi c'est le jour de leur réunion, j'étais à l'ordre du jour.

C'est un groupe de « gemeurs », deux animatrices du GEM (formation éducateurs avec une expérience en psychiatrie), un membre du CA de l'association gestionnaire du GEM (psychologue en retraite) le président n'a pas pu être là.

J'ai posé directement ma question sur la légitimité des GEM à participer au CLSM:

Réponse de l'animatrice A: Les Gem sont constitués en association, leurs membres peuvent tout à fait représenter leurs usagers, en ça leur présence est légitime, y aller pour représenter quelque chose.

Mme D (psychologue et membre du CA)

C'est le président du Gem qui va au CLSM, à raison de 4 conseils par an, il est accompagné mais pas systématiquement par elle-même.

Participer au CLSM c'est un engagement personnel

Son ressenti:

Le CLSM, des professionnels entre eux organisés autour de la psychiatrie, des salariés. Les thèmes abordés sont des sujets sensibles et délicats, l'accompagnement est important, on ne se sent pas forcément impliqué;

Animatrice A: il y a une certaine connivence entre les structures, d'ailleurs il n'y a pas de citoyens.

Pas facile de prendre la parole, il n'y a pas de restitution systématique aux usagers du Gem,

C'est important d'être là sans pourtant prendre la parole, un siège une place. C'est pas parce que c'est pas facile qu'il faut renoncer.

La présence des usagers pourrait inciter les autres membres à s'exprimer autrement.

X un « gemeur » prend la parole:

“Il faut créer des ponts, accéder aux libertés fondamentales”

Mme D : les ponts il en existe, les usagers sont dans le soin.

P : un « gemeur » (président d'un GEM du 93) a pris la parole :

“Le GEM c’est super bien, y’a pas de médecins, personne qui te dit de prendre tes médicaments, dans le gem dont je suis président 1/semaine il n’y a que les usagers et c’est untel qui est responsable si il y a un problème”

et là s’en suit une discussion sur la notion de responsabilité de la part de Mme D;

Mme D: il y a un fossé entre les textes qui régissent les GEM et la réalité, on demande beaucoup aux usagers (comptabilité, notions juridiques) Elle regrette le peu d’intérêt que les secteurs portent au Gem. Oui elle serait favorable à une formation pour les usagers volontaires, pour participer au CLSM ou assumer des fonctions au sein d’un GEM.

-Interview Alain, président d’une association qui gère un GEM à l’est de Paris

Une précédente rencontre du 13 mars a eu lieu avec un membre du CA, deux animatrices de ce Gem

Rencontre du 9 avril 2013

Présentation de ma démarche, travail sur l’implication et la place des usagers dans les conseils locaux de santé mentale.

Réaliser une quinzaine de rencontres avec des associations d’usagers, des membres de CLSM où les usagers sont absents, d’associations parrainant des GEM qui ont participé à un CLSM, d’élus, d’animateurs de GEM ayant travaillé avec des usagers sur leur participation au CLSM.

Un recueil de témoignages autour de questions sur les expériences de participation directe en tant qu’usager ou membre de CLSM qui nous permettraient de repérer des informations des indices, des constantes: difficultés, points positifs et négatifs afin d’en tirer une réflexion sur l’accueil des usagers au sein du CLMS 18.

Présentation de la personne interrogée.

Questions d’opinion.

Pourriez-vous me parler de votre expérience au sein du CLSM du 20^{ème}?

Depuis quand?

Le CLSM est –il selon vous un espace où les usagers peuvent s’exprimer ?

Si oui, c’est votre expérience qui vous fait dire cela ?

Sinon, avez-vous réfléchi à une façon d’y remédier ?

Créer des liens privilégiés avec d’autres associations ?

Quand vous rendez au CLSM avez-vous préparé avec les adhérents du GEM des questions ou suggestions à présenter à l'ensemble du groupe

Avez-vous l'impression que les personnes comprennent de quoi il s'agit

Pensez-vous qu'il soit important que vous y participiez ?

De façon plus générale incitez-vous les autres usagers à s'impliquer dans ce type d'instance.

Participez-vous à d'autres instances par ailleurs ?

-Interview de Alain président d'une association qui gère un Gem situé dans 20ème et qui participe au CLSM du 20ème.

J'explique le but de ma visite.

Pourriez-vous me parler de votre expérience au sein du CLSM du 20^{ème} ?

Alain :

« -Je participe depuis 3 ans, régulièrement, tous les 3 mois.

Je suis le rare usager qui intervient dans ce groupe, c'est étonnant c'est, que ceux qui président sont des professionnels de santé et très peu d'intervenants qui sont de l'autre côté de la barrière et c'est pas toujours facile d'exprimer son opinion par rapport à cela.

Les personnels de santé qui sont des soignants sont dans leur système je dirais soignant patient donc ils ont une certaine idée de l'usager, et l'usager est une personne qui aborde les sujets d'une façon différente. C'est pas évident de s'investir dans ce conseil de santé car nous n'avons pas la même interprétation de des choses;

Exemple donné par Alain:

«On a élaboré des plans pour le logement des usagers, et l'avis des professionnels de santé est en décalage par rapport à ces usagers, ils sont moins dedans moins impliqués, moins concernés il y a un petit peu de décalage. »

J'interviens en disant que ce décalage il existe de fait;

Je reprends avec la question : Qu'est qui vous a amené à participer à ce conseil, qu'est qui vous a motivé sachant qu'il est constitué de différentes institutions de santé des associations des élus?

Alain :

“C’est la vice-présidente de l’association qui m’a invité après j’y suis allé régulièrement. j’ai vu sur place que j’étais une des rares personne à être là au milieu de toute cette pléiade de professionnels de santé , un peu à l’écart en minorité j’étais le seul représentant.

Je tiens à souligner par rapport au sujet du logement :

La vice-présidente de l’association avait au départ créé une association qui s’occupait du logement des usagers de la santé mentale, et on ne reconnaît pas assez le travail de ces deux personnes qui sont D et X qui ont fondé EP dans le 17ème.

J’ai été surpris honnêtement que lorsque l’on a abordé le sujet du logement, on avait l’impression de mettre sur la table un sujet complètement nouveau les gens du conseil découvrait ce genre d’institution ”

J’interviens en disant que les associations sont nombreuses, qu’en fonction des arrondissements les interlocuteurs ne sont pas les mêmes et que si on posait la question au CLSM du 17 ils connaîtraient sûrement EP?

Alain: “EP existe depuis les années 80, avec un autre centre de Puteaux qui œuvraient dans ce sens-là à savoir, intégrer les patients, les usagers dans un cadre de vie ordinaire dans un logement définitif, ça resurgit je suis d’accord, et ça c’était assez nouveau à l’époque.”

Je m’étonne et j’évoque ce que je crois connaître de l’action engagée par le 20 ème justement autour du logement

Alain:

“Oui un combat pour les logements associatifs thérapeutiques mais pour intégrer un logement définitif y’a pas beaucoup de choses.”

Moi-même :

Logement sujet très vaste

Les équipes des lieux de soins ne sont pas compétentes en matière de logement, par contre les CLSM peuvent faire remonter les besoins des usagers.

Alain :

“C’est un problème de santé publique pour ces gens-là.

C'est ça que je veux dire. Au CLSM du 20 on parle essentiellement de ça, c'est le point fort actuellement c'est pour ça que j'en parle."

Je lui demande s'il aimerait voir d'autres sujets abordés?

Alain:

"Non, se rendre compte des choses qui se font en amont, faire dans le 20ème ce qui se fait dans le 17, raconter cette expérience. "

J'évoque la mobilisation de l'UNAFAM avec le livre sur le logement

Alain :

"L'UNAFAM c'est les parents de ces gens qui vivaient chez leurs parents et qui maintenant recherchent leur indépendance.

Est-ce que vraiment le poids de l'UNAFAM devrait être aussi important alors qu'il y a maintenant des structures qui essaient de rendre autonomes les usagers, voilà je me pose la question. "

J'interviens en évoquant le faire ensemble.

Alain :

"Bien sûr, mais J'entends beaucoup d'hébergement provisoire, de choses provisoires, alors qu'il faut du long terme, du définitif, que les gens soient intégrés complètement qu'ils aient des rapports normaux avec la cité.

J'avais pensé à une chose (en fait il avait préparé un texte). On conçoit nullement que les usagers de la santé mentale puissent avoir une place au milieu de la collectivité on préfère les voir à l'hôpital psychiatrique, à l'asile que de s'installer dans la cité on les craint et pourquoi ?"

Vous pensez qu'on en est là encore en 2013 ?

Alain :

"Au CLSM du 20ème on parle d'eux comme un problème et pour moi pourquoi on pourrait pas parler d'eux, pourquoi pas parler d'une chance pour la plus part, par rapport aux plus récalcitrants, les marginaux, ils peuvent apporter un plus, du positif dans leur vie ordinaire l'enrichir (applaudissements au loin).

Il y a un décalage entre ce qui est posé au CLMS du 20ème et ce qui s'est déjà fait depuis longtemps à EP.

Le 6 juin le GEM est invité à se présenter au CLSM du 20.

Je reviens sur le fait que d'autres sujets en dehors du logement peuvent être abordés au sein d'un CLSM, la participation à la SISM.

Alain:

“C'est vrai que le CLSM du 20ème est un espace où des gens comme moi peuvent s'exprimer, même si la parole revient aux professionnels qui maîtrisent certaines choses, on est un peu en retrait, n'empêche c'est une bonne expérience que d'intégrer ce genre de cercle; j'ai appris des choses la façon dont on gérait la santé dans le 20ème même si je n'y habite pas .”

Envisageriez-vous d'intégrer le CLSM de votre lieu d'habitation ?

Alain:

“Non, je suis très attachée à l'association c'est grâce à elle que j'ai trouvé mon logement, réussi à ne pas m'isoler, j'ai trouvé une certaine compensation à faire des choses qui m'ont permises de m'intégrer dans une vie plus ou moins, à la vie ordinaire. Je le dois à l'équipe.

Puis en 2006 le gem s'est créé, un lieu où on puisse se rencontrer passer du temps ensemble, faire des projets de voyages, de sorties, “

Question :

Evoquez-vous le contenu du CLSM avec les usagers du Gem ? Les incitez-vous à vous accompagner ?

Alain :

“J'ai l'impression d'être un peu en marge je ne vois pas les problèmes de la même manière qu'eux pas impliqué de la manière.

Chacun défend sa chapelle au niveau personnel alors que le bien commun c'est de parler des problèmes, pas que de tirer la couverture à soi. »

Je reformule ma question sur la potentielle participation des « gemeurs » au CLSM:

Alain :

“Avec les autres « gemeurs » pas du tout, ça les concerne pas tellement, les gens du gem, c'est des problèmes qui les dépasseraient, trop techniques, abstraits.

Au GEM on aime bien les choses simples, une politique très simple, les gens viennent ici on écoute, on observe alors que là-bas on n'est pas considéré de la même manière l'écoute est différente de l'utilisateur. Moi je considère déjà que par rapport au gem j'ai un statut assez privilégié, je suis au courant de ce qui se passe. Je suis là

souvent, je me sens obligé d'être là tout le temps et pas parce que je suis président, voir si il y a des choses à remédier: je vois les choses d'une façon globale.

Je peux au niveau du conseil rapporter ce que je vois.

Comme des fois au conseil chacun essaie de mettre en avant ce qu'il fait, et non pas d'être toujours à l'écoute des autres et ça me dérange un petit peu.

Moi et MD nous écoutons beaucoup d'un autre côté on se rend compte que (longue hésitation), on sent qu'on n'est pas du même côté ce n'est pas qu'une question de langage on défend pas les mêmes valeurs »

Est-ce que c'est un problème ?

Alain:

“Ça peut être un problème parce que on sent qu'on accepte pas totalement la différence si vous voyez ce que je veux dire.

Une barrière qui s'est créé au long des années entre les patients les soignants, le fossé s'est creusé, la réalité c'est que chacun défend sa chapelle, est ce qu'on s'intéresse vraiment ?

Décalage ce qui se dit et ce qui se fait et le non-dit.

Moi-même :

Je fais allusion à mes interviews précédentes, au regard de la fragilité des usagers, pas l'abri d'un moment difficile. Il revient sur la barrière le fossé qui s'est creusé:

Alain:

“On essaie d'éviter : par rapport à la vie ordinaire des choses ont été créées, lieux de vie, logement, les gems, autres que l'hôpital, le travail, les ateliers thérapeutiques, les Esat.

Mais on n'est pas encore vraiment arrivé à l'intégrer dans la vie ordinaire, on ne joue pas le jeu franchement complètement, il y a encore cette réticence, on n'a pas tellement confiance dans l'autre, cet usager qui a sa problématique, une certaine fragilité, on a du mal à l'admettre dans notre propre environnement de la vie ordinaire, la vie courante.

Allusion aux textes qui rendent obligatoire la présence des usagers dans les instances, être en conformité.

Alain:

“On n’est pas opposé aux législations, mais pourquoi il faut des lois ? Pourquoi on leur demande pas directement à ces associations ? Pourquoi il faut des lois ?

Je défends le bien fondé des lois

Exp ; accès aux soins à l’hôpital général (remis en cause si les personnes n’avaient pas de couverture sociale à présenter l’entrée) action militantisme et volonté politique de mettre la priorité sur l’accès aux soins sans conditions.

Alain;

« Je suis d’accord, heureusement c’est grâce aux militants mais aussi aux usagers qui ont fait l’effort de se faire comprendre, c’est pas toujours évident, il y a des usagers qui se font écartés, pas forcément acceptés par la société civile.”

Moi-même :

J’évoque les associations d’usagers (Act Up) de la santé qui sont impliquées dans les différentes instances après avoir lutté et qu’il semble que ce soit plus compliqué avec le usagers de la santé mentale, que c’est plus dur à mettre en place .

Alain :

“Là il faut savoir distinguer le degré, excusez-moi madame, mais vous avez différent degré entre un problème psychologique simple et un marginal, un récalcitrant à la société, dans les excès.

M-N

Ce n’est pas n’importe quel usager qui peut participer aux instances ?

Alain:

“Oui, tout le monde ne peut pas accéder à ce genre de groupe, il y en a qui sont plus fragiles »

Moi-même : J’évoque mon expérience des gens qui ne prennent jamais la parole dans des réunions professionnelles, Je fais allusion à ma rencontre avec M où nous avons abordé le bien-fondé d’une formation pour les usagers qui sont amenés à les représenter dans ces instances. Elle avait exprimé un avis favorable.

Acquérir des outils pour se sentir plus à l’aise plus décontracté, formation généraliste accessibles à tous.

Alain :

“Je suis d’accord, pour ma part je me suis fait par rapport à MD, professionnelle de santé ou pas, ce qu’ils ont appris à la base, des gens qui vous soutiennent à avancer sans étiquette particulière. M et E sont des personnes en qui j’ai eu confiance, on devient capable de beaucoup de choses, pas des formatés, une aide à s’émanciper, il suffit de pas grand-chose prendre conscience de votre potentiel”.

Expérience ou formation ?

Alain :

“Il y a des démarches différentes pour accéder aux mêmes choses, la plus douce ou autoritaire, plus formatée, des formations, bien réglées, pour essayer de faire entrer la personne dans un moule. »

Il s’agirait de formation à la demande.

Alain:

“ Mon expérience c’est que tout est basé sur la réflexion c’est la chose qui est importante.

Par apport à leur handicap ces gens qui sont suivis par des médecins, ils ne font pas l’effort, attendent tout de ces gens-là, ils ne font pas un travail sur eux-mêmes, l’effort de réfléchir sur les problèmes environnants. C’est ça qui me dérange un petit peu dans la démarche.

L’exemple de l’Esat où ils attendent du moniteur qu’il leur montre tout, n’essaie pas de se prendre en main.

Rarement ces mêmes personnes prennent en charge les choses eux-mêmes pour essayer d’avancer, parfois ça arrive, elles attendent des autres, elles ne vont pas prendre les devants.

Le jour où l’usager prendra conscience de lui-même, il y aura un gros effort de fait beaucoup de chemin et ça laissera la place pour beaucoup de choses intéressantes la participation à d’autres instances »

Je lui demande s’il est investi dans d’autres associations ?

Alain :

« Je travaille dans un Esat, j’émets ma voix au sein de l’équipe de travail, je suis une personne de confiance malgré mon handicap je n’aime pas ce mot je dirais usager défendre l’intérêt des travailleurs, souvent Mr Alain avec la directrice, on

monopolise la parole, les autres ils ne la prennent pas ils sont contents que je la prenne car ce que je dis c'est leur point de vue à eux que je défends ».

A ce moment de l'entretien, je propose de lui lire des extraits de la rencontre avec les « gemeurs », les deux animatrices du gem et M du CA de l'association.

La légitimité des Gem sur leur participation au CLSM, la place de l'accompagnement par des animateurs.

Alain:

“Il y a des gems qui sont gérés seulement par des usagers, nous on a une autre politique effectivement on a un CA avec des usagers mais on a aussi des soignants qui encadrent un peu: M est une psychologue clinicienne bénévole au CA, E une administrative qui m'aide à faire les papiers je ne suis pas à même de faire ça correctement tout seul, elle essaie aussi d'entretenir un cadre soignant mais avec des usagers qui sont libres, une structure autour avec des soignants – animateurs, mais avec des usagers qui sont libres d'évoluer et c'est ça qui est important.

Nous on ne veut pas simplement un Gem avec des usagers qui maîtrisent tout.”

Il fait allusion à un GEM qui a des problèmes :

Alain:

“Où chacun tire sa ficelle à soi et c'est pas bon.

Nous on sait qu'on a des référents animateurs que si un problème se pose on va les voir

Les usagers qui règlent les problèmes entre eux ça se passe pas toujours très bien.

La communication entre nous c'est pas toujours facile, parce que les usagers ont besoin d'avoir un référent malheureusement.

Parfois on peut discuter avec des gens du même niveau plus vieux, discuter avec d'autres usagers mais ils n'ont pas conscience et pensent qu'il faut écouter le maître, c'est le chef qui a toujours raison mais la personne de son niveau même si elle a réfléchi, on veut pas l'écouter on veut pas savoir c'est dommage.

On peut pas se permettre de faire fonctionner le Gem sans animateurs, il y aurait des tensions extrêmes des incompréhensions. Nous on a voulu garder une structure comme une maison avec une charpente, les animateurs sont là pour garder l'édifice les fondations.”

- Rencontre avec un GEM du 9 ème : « l'argent ça rend grognon.. »

J'avais sollicité ce Gem courant février et ne m'attendait plus à recevoir de réponse quand ils m'ont invités à venir les rencontrer en juin.

Ce gem compterait une vingtaine d'adhérents.

Etaient présents 2 « gemeurs » et 2 animateurs.

Les salariés de ce Gem :

Deux animatrices (à mi-temps) formation Art thérapeute.

Un animateur à temps plein usager de la psychiatrie. Ayant déjà eu une expérience professionnelle (17 ans) dans le domaine de la sécurité incendie, a arrêté ses études en 3ème.

Jean Claude l'animateur est là depuis la création du Gem en 2005

Ils ne savent pas ce qu'est un CLSM

Par contre il est inquiet car dit- il un texte nouveau prévoit une formation avec un diplôme pour être animateur de Gem, avant on n'avait pas besoin de diplôme. Il parle également des probables baisses de subventions et sont inquiets pour leur poste et le budget pour faire fonctionner le Gem, ils parlent de 200 euros / mois actuellement pour organiser les activités dont des repas de temps en temps.

26 millions d'euros c'est le montant du budget des 360 gem de France, c'est rien par rapport au budget global de la santé nous dit Jean Claude.

Ils n'ont pas accès à Internet, ni d'imprimante. Ils ne disposent pas de plaquette ce jour-là.

Ils m'ont donné l'impression d'être un peu coupés du monde, je leur demande si ils ont eu l'occasion de participer à la journée nationale des GEM, ils n'en n'avaient pas connaissance. Par contre ils ont participé au congrès annuel de l'association fondatrice du gem et je pense que les informations concernant les difficultés financières des gem viennent de là.

L'animateur m'a semblé un peu nostalgique par rapport à la période d'ouverture du gem

Il m'a parlé longuement de deux pièces de théâtre écrites avec les adhérents, des costumes et décors réalisés sur place et les représentations dans une salle de l'arrondissement.

Il dit la difficulté à se renouveler, à avoir de nouvelles idées, mais on y arrive toujours.

On sent qu'il est toujours animé d'une volonté mais que c'est difficile qu'il se sent un peu seul. On parle un peu de militantisme, d'engagement pour Jean Claude il n'y a pas de militant dans ce gem.

- Rencontre avec Patrick et Annick de l'association Esqui au bistro Voltaire le 18/04 :

Il y a eu une confusion au départ quand je leur ai demandé s'ils participaient à un CLSM.

En fait ils ne participent pas, ne savent pas que ça existe, mais ne seraient pas contre d'y participer. Ils vont se renseigner.

Par contre ils m'expliquent qu'ils ont participé à une réunion préparatoire sur le 11ème pour la mise en place d'un conseil sur le handicap ? Quand je lui demande si il en fait partie au titre de son association maintenant, sa réponse est non il n'y avait plus de place.

Ils ont montré beaucoup d'intérêt à notre et moi aussi d'ailleurs

Maïté Arthur :

Vous participez vous au conseil d'orientation en santé mentale de Marseille depuis 2006 :

-Vous avez été impliquée dans le COSM en tant que représentante des usagers avant d'être présidente du GEM les Canoubiers ?

-Le CLSM est –il selon vous un espace où les usagers peuvent s'exprimer ?

Si oui, c'est votre expérience qui vous fait dire cela ?

Sinon, avez-vous réfléchi à une façon d'y remédier ?

Vous savez que le débat existe sur la participation des Gem aux CLSM, la FNAPSY disant que les GEM ne sont pas faits pour ça , qu'ils sont usagers en associations mais pas représentants des usagers Toutefois dans les CLSM en l'absence d'associations représentantes les GEM sont sollicités.

Vous avez eu récemment à Marseille une rencontre entre tous les GEM de France ce sujet a-t-il été abordé ?

-Des membres des Canoubiers participent ils au COSM de Marseille ?

-Quand vous rendez au COSM avec qui avez-vous préparé les questions ou suggestions à présenter à l'ensemble du groupe ?

-De façon plus générale incitez-vous les autres usagers à s'impliquer dans ce type d'instance vous accompagne t -ils ?

Participez-vous à d'autres instances par ailleurs ?

Quelles suggestions ou conseils pourriez-vous donner aux CLSM qui n'ont pas d'association usagers - patients ?

Maïté Arthur :

De mon point de vue, les GEM qui sont avant toute chose des associations d'usagers régies par la loi de 1901 sont, déjà de ce fait, légitimes à représenter les usagers. Ils le sont à un double titre c'est que la loi 2005 a prévu ce dispositif en compensation du handicap avec pour mission une réinsertion dans la cité et une participation à la citoyenneté. Qu'il y ait des adhérents intéressés par la participation aux CLS me semble tout à fait pertinent et légitime. Les GEM impliqués de fait dans un travail de déstigmatisation dans la cité le CLS permet aussi d'y accomplir cette autre mission.

Donc : Oui les GEM sont parties prenantes, en tant qu'organisations de citoyens composées principalement de personnes en souffrance psychique ayant recours aux services publics de santé.

Maïté Arthur : interview donnée en mai 2012 à des étudiants de l'EHESP sur les conseils locaux, utilisé avec son autorisation.

Annexe 7 : Entretien avec Maïté ARTHUR, représentante d'usagers

Interview réalisée le jeudi 10 mai, de 15 H 00 à 16 H 45.

Personnes présentes :

- Maïté Arthur, représentante des usagers
- Clément
- Anne
- Ariane

« Le COSM de Marseille a été le premier en France, d'autres se sont constitués depuis. Nous avons été les premiers à nous doter d'un Atelier Santé Ville – Santé Mentale. Nous avons le bénéfice d'avoir à la mairie une élue médecin, ainsi qu'au Conseil général, à l'exclusion et à la Solidarité, on a donc pu se comprendre les uns les autres.

La 1^{ère} réunion faite avec Mme Gonnet-Escara comptait D. Thores, Vincent Girard et moi. De cette entrevue est née une commande à l'ORS sur la santé mentale dans la ville. Cela correspondait à la situation des bailleurs sociaux, dépassés par les événements qui se déroulaient dans les logements et dans les cités. Il y avait également eu des intrusions d'usagers dans les bureaux des élus, qui ont compris qu'il fallait réagir. Cette synergie a permis de monter ce COSM.

Le COSM illustre aussi la tendance naturelle des élites à évacuer les usagers. Au début, nous étions trois : deux médecins et un usager, nous avons fait participer le GEM à l'enquête de l'ORS. Nous participions à toutes les réunions ; puis à la fin de l'année 2011, j'ai été invitée à l'assemblée plénière du COSM. C'est-à-dire que de participants nous sommes devenus invités. A la dernière réunion, je leur ai fait remarqué ça. Mais, c'est une tendance naturelle, ils sont ensemble, ils parlent le même langage, personne ne les dérange, ils ne s'en rendent même pas compte.

Il y a eu un autre accro. Dolores et moi participons à l'association ARPSYDEMIO. A sa création, il y avait deux finalités : d'une part, travailler à des enquêtes sur des populations et, d'autre part, organiser la semaine annuelle sur la santé mentale (SISME) que j'ai été la première à initier. Tous les ans, les familles boudaient l'organisation mais il y avait des médecins, des usagers. On dialoguait, on s'interpellait. Puis, en 2010, on a eu 10 minutes sur deux jours pour s'exprimer. Cela se fait de façon imperceptible, on invite tel expert qu'on a rencontré dans un colloque et un autre... C'est une véritable pyramide.

Le mouvement des usagers n'est pas encore en marche. D'une année sur l'autre, on a un renouvellement de 70% des participants à la SISME. Il n'y a pas de pérennité possible et c'est décourageant de se faire évacuer naturellement. »

Le COSM a-t-il des priorités qui ne sont pas justes ?

« Ça ne se joue pas sur ce plan là mais plutôt au niveau des résultats. Lorsqu'on ne consulte pas les principaux intéressés, on passe à côté de leurs réalités. Le COSM s'est cantonné à de petites expérimentations, rien ne se passe de manière générale. On expérimente les logements, les quartiers difficiles, les pairs aidants... mais pour faire des choses concrètes, sur le terrain, il n'y a plus d'argent.

Je suis tout à fait favorable à l'expérimentation et à la recherche. Mais il faut savoir pourquoi on le fait, est-ce par qu'on cherche une notoriété politique ou bien est-ce qu'on le fait pour le gens ?

Le COSM fonctionne par groupes de travail. Ils se sont aperçus de l'absence des usagers, alors ils sont venus nous voir. Et, il y a autre chose de terrible, c'est la balkanisation des compétences. Il y a des doublons de compétences. Actuellement, si un usager cherche un logement, il a un nombre incalculable de sources avec des critères différents à chaque fois.

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2012

- XXIII -

QUESTIONNAIRE POUR L'ELUE A LA SANTE DANS LE 18ème adressé par mail:

Présentation de l'objet du questionnaire: -Interview de l'élue à la santé du 18^{ème}. (Pas de réponse).

Résumé

Ce mémoire propose d'explorer la participation des Usagers aux Conseils Locaux de Santé Mentale et ce à partir d'entretiens réalisés auprès de représentants d'usagers et professionnels de la santé mentale. La mobilisation des associations d'usagers de la santé et les volontés politiques de ces vingt dernières années ont donné lieu à différentes réglementations visant toutes à impliquer davantage l'utilisateur dans le système de soins. Malgré ces réglementations qui cherchent à faire une place à l'utilisateur, les associations peinent à occuper tous leurs sièges. Le CLSM18 regroupe sur un territoire qui est l'arrondissement différents partenaires mais pas d'usagers – patients. Ce mémoire s'interroge sur le statut de la participation, les différents facteurs pour la mobilisation et affiche différentes pistes concrètes de réflexion où les GEM apparaissent eux aussi légitimes pour représenter leur pairs.

Au-delà d'un travail universitaire, il se veut un outil à disposition des acteurs locaux du 18^{ème} de Paris

Mots clé : Usager, Participation, Légitimité, Mobilisation, Territoire, Communautaire, Implication, Volonté Politique