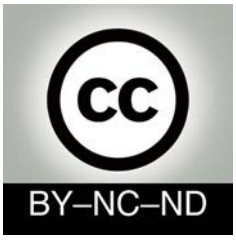
http://portaildoc.univ-lyon1.fr

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Année 2023 – N° 228

Participation des usagers dans les Conseils Locaux en Santé Mentale : réflexion à partir d'une étude exploratoire

Thèse d'exercice en médecine

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le 2 octobre 2023
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par
Rébecca Schmutz-Grand
Née le 9 juillet 1994 à Paris (75)

Sous la direction du Docteur Brice Martin

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Faculté de Médecine Lyon Est
Liste des enseignants 2022/2023

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
Classe exceptionnelle Échelon 2

BLAY	Jean-Yves	Cancérologie ; Radiothérapie
BORSON-CHAZOT	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale
CHASSARD	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
CLARIS	Olivier	Pédiatrie
COLIN	Cyrille	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
D'AMATO	Thierry	Psychiatrie d'adulte ; Addictologie
DOUEK	Charles-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DUCERF	Christian	Chirurgie viscérale et digestive
FINET	Gérard	Cardiologie
GAUCHERAND	Pascal	Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie médicale
HONNORAT	Jérôme	Neurologie
LACHAUX	Alain	Pédiatrie
LINA	Bruno	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MIOSSEC	Pierre	Immunologie
MORNEX	Jean-François	Pneumologie ; Addictologie
MOULIN	Philippe	Nutrition
NIGHOGHOSSIAN	Norbert	Neurologie
OBADIA	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
PONCHON	Thierry	Gastroentérologie ; Hépatologie ; Addictologie
REVEL	Didier	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	Michel	Cancérologie ; Radiothérapie
VANDENESCH	François	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
ZOULIM	Fabien	Gastroentérologie ; Hépatologie ; Addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
Classe exceptionnelle Échelon 1

ARGAUD	Laurent	Réanimation ; Médecine intensive
BADET	Lionel	Urologie
BERTRAND	Yves	Pédiatrie
CHEVALIER	Philippe	Cardiologie
COTTIN	Vincent	Pneumologie ; Addictologie

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

DELAHAYE	François	Cardiologie
DENIS	Philippe	Ophtalmologie
DI FILIPPO	Sylvie	Cardiologie
DUMONTET	Charles	Hématologie ; Transfusion
DURIEU-GUEDON	Isabelle	Médecine interne ; Gériatrie et biologie du vieillissement ; Médecine générale ; Addictologie
EDERY	Charles-Patrick	Génétique
FAUVEL	Jean-Pierre	Thérapeutique ; Médecine de la douleur ; Addictologie
FROMENT	Caroline	Physiologie
GUEYFFIER	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; Addictologie
JULLIEN	Denis	Dermatologie ; Vénérologie
KODJIKIAN	Laurent	Ophtalmologie
MABRUT	Jean-Yves	Chirurgie générale
MERTENS	Patrick	Anatomie
MORELON	Emmanuel	Néphrologie
RODE	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
SCHAEFFER	Laurent	Biologie cellulaire
SCHOTT-PETHELAZ	Anne-Marie	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
TRUY	Éric	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	Francis	Radiologie et imagerie médicale
VUKUSIC	Sandra	Neurologie

Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers
Première classe

ADER	Florence	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
AUBRUN	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence
BERTHEZENE	Yves	Radiologie et imagerie médicale
BESSEREAU	Jean-Louis	Biologie cellulaire
BOUSSEL	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
BUZLUCA DARGAUD	Gamze-Yesim	Hématologie ; Transfusion
CALENDER	Alain	Génétique
CHAPURLAT	Roland	Rhumatologie
CHARBOTEL COING-BOYAT	Barbara	Médecine et santé au travail
COLOMBEL	Marc	Urologie
COTTON	François	Radiologie et imagerie médicale
DAVID	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence
DEVOUASSOUX	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
DUBERNARD	Gil	Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

DUBOURG	Laurence	Physiologie
DUCLOS	Antoine	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
DUMORTIER	Jérôme	Gastroentérologie ; Hépatologie ; Addictologie
FANTON	Laurent	Médecine légale
FELLAHI	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence
FERRY	Tristan	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
FOURNERET	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
GUENOT	Marc	Neurochirurgie
GUIBAUD	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
HOT	Arnaud	Médecine interne
HUISSOUD	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale
JACQUIN-COURTOIS	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
JARRAUD	Sophie	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
JAVOUHEY	Étienne	Pédiatrie
JUILLARD	Laurent	Néphrologie
KROLAK-SALMON	Pierre	Médecine interne ; Gériatrie et biologie du vieillissement ; Médecine générale ; Addictologie
LEJEUNE	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
LEVRERO	Massimo	Gastroentérologie ; Hépatologie ; Addictologie
MERLE	Philippe	Gastroentérologie ; Hépatologie ; Addictologie
MICHEL	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MURE	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
NICOLINO	Marc	Pédiatrie
PERETTI	Noël	Nutrition
PICOT	Stéphane	Parasitologie et mycologie
PONCET	Gilles	Chirurgie viscérale et digestive
POULET	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
RAVEROT	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale
RAY-COQUARD	Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
RICHARD	Jean-Christophe	Réanimation ; Médecine d'urgence
ROBERT	Maud	Chirurgie viscérale et digestive
ROMAN	Sabine	Physiologie
ROSSETTI	Yves	Physiologie
ROUVIERE	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
ROY	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	Mohamed	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

THAUNAT	Olivier	Néphrologie
VANHEMS	Philippe	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
WATTEL	Éric	Hématologie ; Transfusion

Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers
Seconde classe

BACCHETTA	Justine	Pédiatrie
BOUVET	Lionel	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine périopératoire
BUTIN	Marine	Pédiatrie
CHARRIERE	Sybil	Nutrition
CHENE	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale
COLLARDEAU-FRACHON	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	Cyrille	Rhumatologie
COUR	Martin	Médecine intensive de réanimation
CROUZET	Sébastien	Urologie
CUCHERAT	Michel	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie Clinique ; Addictologie
DI ROCCO	Federico	Neurochirurgie
DUCRAY	François	Neurologie
DURUISSEAUX	Michael	Pneumologie ; Addictologie
EKER	Omer	Radiologie et imagerie médical
GILLET	Yves	Pédiatrie
GLEIZAL	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	Fitsum	Néphrologie
HARBAOUI	Brahim	Cardiologie
HENAINE	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
JANIER	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
LEMOINE	Sandrine	Physiologie
LESCA	Gaëtan	Génétique
LOPEZ	Jonathan	Biochimie et biologie moléculaire
LUKASZEWICZ-NOGRETTE	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence
MEWTON	Nathan	Cardiologie
MEYRONET	David	Anatomie et cytologie pathologiques
MILLON	Antoine	Chirurgie vasculaire - Médecine vasculaire
MOHKAM	Kayvan	Chirurgie viscérale et digestive
MONNEUSE	Olivier	Chirurgie viscérale et digestive
NATAF	Serge	Histologie ; Embryologie ; Cytogénétique
PIOCHE	Mathieu	Gastroentérologie
RHEIMS	Sylvain	Neurologie

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

RIMMELE	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence
SAINTIGNY	Pierre	Cancérologie ; Radiothérapie
THIBAULT	Hélène	Cardiologie
VENET	Fabienne	Immunologie
VOLPE-HAEGELEN	Claire	Neurochirurgie

Professeur des universités
Classe exceptionnelle 1

PERRU	Olivier	Épistémologie ; Histoire des sciences et techniques

Professeur des universités – Médecine Générale
Classe exceptionnelle 1

LETRILLIART	Laurent

Professeurs associés de Médecine Générale

FARGE	Thierry
LAINE	Xavier
PIGACHE	Christophe

Professeurs associés d'autres disciplines

GAZARIAN	Aram	Chirurgie orthopédique
CHVETZOFF	Gisèle	Médecine palliative
LOMBARD-BOHAS	Catherine	Cancérologie

Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers
Hors Classe

BENCHAIB	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; Gynécologie médicale
CHALABREYSSE	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
COZON	Grégoire	Immunologie
HERVIEU	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
KOLOPP SARDA	Marie-Nathalie	Immunologie
MENOTTI	Jean	Parasitologie et mycologie
PLOTTON	Ingrid	Biologie et médecine du développement et de la reproduction

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

RABILLOUD-FERRAND	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
STREICHENBERGER	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
TRISTAN	Anne	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière

Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers
Hors Classe – Echelon Exceptionnel

BRINGUIER	Pierre	Cytologie et histologie
PERSAT	Florence	Parasitologie et mycologie
PIATON	Éric	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire

Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers
Première classe

BONTEMPS	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
CASALEGNO	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
COUTANT	Frédéric	Immunologie
CURIE	Aurore	Pédiatrie
ESCURET-PONCIN	Vanessa	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
HAESEBAERT	Julie	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
JACQUESSON	Timothée	Anatomie
JOSSET	Laurence	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
VASILJEVIC	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK GUILLEM	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers
Seconde classe

BAUDIN	Florent	Pédiatrie
BITKER (stagiaire)	Laurent	Médecine intensive de réanimation
BOUCHIAT-SARABI	Coralie	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
BOUTY-LECAT	Aurore	Chirurgie infantile
CORTET	Marion	Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale
COUTIER-MARIE	Laurianne	Pédiatrie
DOREY	Jean-Michel	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
DUPONT	Damien	Parasitologie et mycologie

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

HAESEBAERT	Frédéric	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
KOENIG	Alice	Immunologie
LACOIN-REYNAUD	Quitterie	Médecine interne ; Gériatrie ; Addictologie
LILOT	Marc	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence
NGUYEN CHU	Huu Kim	Pédiatrie
PASQUER	Arnaud	Chirurgie viscérale et digestive
ROUCHER-BOULEZ	Florence	Biochimie et biologie moléculaire
SIMONET	Thomas	Biologie cellulaire
VILLANI	Axel	Dermatologie ; Vénéréologie

Maîtres de conférences
Hors classe

GOFFETTE	Jérôme	Épistémologie Histoire des Sciences et techniques
VIGNERON	Arnaud	Biochimie, biologie

Maîtres de conférences
Classe normale

DALIBERT	Lucie	Épistémologie ; Histoire des sciences et techniques
LASSERRE	Évelyne	Ethnologie, préhistoire et anthropologie biologique
LECHOPIER	Nicolas	Épistémologie ; Histoire des sciences et techniques
NAZARE	Julie-Anne	Physiologie
PANTHU	Baptiste	Biologie cellulaire
VINDRIEUX	David	Physiologie

Maîtres de conférences de Médecine Générale

CHANELIERE	Marc
LAMORT-BOUCHE	Marion

Maîtres de conférences associés de Médecine Générale

BREST	Alexandre
DE LA POIX DE FREMINVILLE	Humbert
PERROTIN	Sofia
ZORZI	Frédéric

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Maîtres de conférences associés Autres disciplines

TOURNEBISE	Hubert	Médecine physique et de réadaptation

Professeurs émérites

BEZIAT	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
COCHAT	Pierre	Pédiatrie
DALIGAND	Liliane	Médecine légale et Droit de la santé
DROZ	Jean-Pierre	Cancérologie ; Radiothérapie
ETIENNE	Jérôme	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
FLORET	Daniel	Pédiatrie
GHARIB	Claude	Physiologie
GUERIN	Claude	Médecine intensive de réanimation
GUERIN	Jean-François	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; Gynécologie médicale
LEHOT	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence
LERMUSIAUX	Patrick	Chirurgie vasculaire
MAUGUIERE	François	Neurologie
MELLIER	Georges	Gynécologie ; Obstétrique
MICHALLET	Mauricette	Hématologie ; Transfusion
MOREAU	Alain	Médecine générale
NEGRIER	Claude	Hématologie ; Transfusion
NEGRIER	Marie-Sylvie	Cancérologie ; Radiothérapie
PUGEAT	Michel	Endocrinologie et maladies métaboliques
RUDIGOZ	René-Charles	Gynécologie ; Obstétrique
SINDOU	Marc	Neurochirurgie
TOURAINE	Jean-Louis	Néphrologie
TREPO	Christian	Gastroentérologie ; Hépatologie ; Addictologie
TROUILLAS	Jacqueline	Cytologie et Histologie

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON I

Président de l'Université	Fréderic FLEURY
Président du Conseil Académique et de la Commission Recherche	Hamda BEN HADID
Vice-Président du Conseil d'Administration	Didier REVEL
Vice-Présidente de la Commission Formation	Céline BROCHIER
Vice-Président Relations Hospitalo- Universitaires	Jean-François MORNEX
Directeur général des services	Pierre ROLLAND

SECTEUR SANTÉ

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est	Gilles RODE
Doyen de l'UFR de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux	Philippe PAPAREL
Doyen de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB)	Claude DUSSART
Doyen de l'UFR d'Odontologie	Jean-Christophe MAURIN
Directeur de l'Institut des Sciences & Techniques de Réadaptation (ISTR)	Jacques LUAUTÉ
Présidente du Comité de Coordination des Études Médicales	Carole BURILLON

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

Directrice de l'UFR Biosciences	Kathrin GIESELER
Directeur de l'UFR Faculté des Sciences	Bruno ANDRIOLETTI
Directeur de l'UFR Sciences & Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Guillaume BODET
Directeur de Polytech Lyon	Emmanuel PERRIN
Directeur de l'Institut Universitaire	Michel MASSENZIO

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

de Technologie Lyon 1 (IUT)	
Directeur de l'Institut des Sciences Financières & Assurances (ISFA)	Nicolas LEBOISNE
Directeur de l'Observatoire de Lyon	Bruno GUIDERDONI
Directeur de l'Institut National Supérieur du Professorat & de l'Éducation (INSPÉ)	Pierre CHAREYRON
Directrice du Département-composante Génie Électrique & des Procédés (GEP)	Rosaria FERRIGNO
Directrice du Département-composante Informatique	Saida BOUAZAK BRONDEL
Directeur du Département-composante Mécanique	Marc BUFFAT

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Le serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Remerciements

Aux membres du jury

Monsieur le Professeur Nicolas Franck, vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Merci pour votre confiance à mon égard. Merci pour vos enseignements, pour ce premier regard tourné vers les capacités et les ressources de la personne, et cet autre regard tourné vers des soins ancrés dans la communauté.

Monsieur le Professeur Pierre Fourneret, merci pour votre présence dans le jury et vos précieux enseignements, qui ont nourri ma représentation de la place de la pédopsychiatrie par rapport aux partenaires non-soignants et à la psychiatrie adulte.

Madame la Professeure Anne-Marie Schott-Pethelaz, merci pour votre présence dans le jury et votre intérêt pour ce travail.

Brice, merci pour ta confiance, ta patience, ta présence. Merci pour ton ouverture et ta disponibilité.

À celles et ceux qui ont contribué à la réalisation de cette étude

À Elsa, merci pour ton investissement et tes précieux conseils.

Aux interviewés, merci pour votre aide et votre confiance.

À Maguy, merci pour ta générosité et ton accueil.

À Émeline, merci pour ton sourire et ton honnêteté.

À tout le CLSM de Valence, merci pour votre humanité, et merci de me l'avoir partagée.

À Sonia et Jean-Luc Roelandt, merci pour votre intérêt et vos partages.

À celles et ceux qui ont accompagné mon chemin d'interne

À toutes les équipes de soin dans lesquelles j'ai travaillé et qui m'ont fait grandir, malgré des expériences parfois douloureuses.

À tous les patients que j'ai rencontrés pour votre sensibilité, votre courage, et votre indulgence.

À la famille et les amis

À Françoise, Bruno, Muriel, Joséphine, Raphaëlle. Ma reconnaissance va au-delà des mots.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

À Sophie, Jean-Marie, Rachel, Judith, merci pour votre présence et votre incroyable soutien.

À Mamine, Papy, Mamie, Papi, merci pour votre confiance et vos précieuses transmissions.

À Florence, Antoine, Lucas, Héloïse, merci pour votre générosité et votre confiance.

À tous les amis de France et d'ailleurs,
aux profondes amitiés de Paris, de Lille, et de Bordeaux
aux belles amitiés Lyon,
aux folles amitiés de Marseille,
aux douces amitiés de Valence,
aux chères amitiés du Royaume-Uni, de Palestine et de Colombie,
merci d'être là, tout simplement.

Et à tous les autres !

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Table des matières

I/ Introduction ……17
La santé communautaire 17
La santé mentale 18
La santé communautaire en santé mentale 18
Un espace de santé communautaire en santé mentale : le Conseil Local en Santé Mentale (CLSM) 18
Santé communautaire et CLSM : de la théorie à la pratique 20

II/ Méthodes ……21
Description de la méthodologie de la recherche 21
Recueil des données 21
Inclusion 22
Participants 22

III/Résultats ……23
1. Des représentations de la santé mentale étroitement liées à celles de la psychiatrie 23
1.1 Santé mentale et psychiatrie : entre superposition et opposition 23
1.2 La figure du psychiatre sachant se dégage 24
2. Des représentations de l'usager centrées sur sa perte d'autonomie 24
2.1 Des troubles psychiques handicapants 24
2.2 L'usager comme une personne dont l'autonomie est diminuée 25
2.3 Une autonomie diminuée à des degrés variables 25
3. Représentations du CLSM et vécus, marqués par des différences entre l'usager et les trois informantes 26
3.1 De la possibilité de représentation du CLSM 26
3.1.1 Absence de représentation du CLSM de l'usager 26
3.1.2 Pour les trois informantes : malgré une structure différente, le CLSM réalise les mêmes actions 26
3.2 Un engagement qui ne dépend pas que du vécu de légitimité 27
3.2.1 Un vécu de légitimité favorisé par l'exercice d'une fonction 27
3.2.2 Les vécus moteurs de responsabilité, d'utilité, et de citoyenneté 28
4. La présence des usagers dans le CLSM : une situation paradoxale 29
4.1 Pour l'usager, une question qui ne se pose pas 29
4.2 Pour les trois autres interviewées, un décalage entre représentations et vécus 29
4.2.1 Une présence considérée comme nécessaire 30
4.2.2 Une absence non conscientisée et/ou non préoccupante 30

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

5. Une réflexion émergente sur l'absence des usagers dans le CLSM – du point de vue des « non-usagers » 32
5.1 Des freins qui concernent majoritairement les usagers 32
5.1.1 Usagers fragiles et peu volontaires 32
5.1.2 Usagers peu informés et peu disponibles 32
5.1.3 Quelques craintes vis-à-vis des informantes elles-mêmes 33
5.1.4 La peur du changement 33
5.2 Solutions envisagées 34
5.2.1 Informer les usagers 34
5.2.2 Aider les usagers 34
5.2.3 Privilégier des usagers institutionnellement reconnus 34

IV/ Discussion ……35
Synthèse des résultats 35
Discussion 36
Représentation des usagers comme des personnes handicapées 36
Représentation des usagers comme des « patients » avant d'être des « citoyens » 37
Un statut et un rôle de l'usager dans le CLSM peu ou mal définis 38
Une relation de pouvoir qui se rejoue dans le CLSM 38
Forces et limites 39

V/ Conclusions ……40

VI/ Bibliographie ……42

VII/ Annexes ……44
Grille d'entretien 44
Focus sur le CLSM de Valence 44
Conclusions 46
Résumé 52

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

I/ Introduction

Au cours de la deuxième moitié du XXe siècle, un mouvement par et pour les personnes dites psychiatrisées émerge et se politise, revendiquant la reconnaissance de leurs droits et de leur identité en dehors des souffrances psychiques. Les « patients » deviennent des « usagers », responsables de leurs actions et citoyens de leur cité. Ils veulent occuper une place dans les espaces qui les concernent[1], en commençant par l'institution de soins[2], mais davantage encore dans les espaces politiques à proprement parler.
En France, cette évolution a notamment été impulsée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.[3]

La santé communautaire

Cette représentation citoyenne des usagers, développée au sein d'un courant appelé « psychiatrie citoyenne », prend forme dans l'approche dite de « santé communautaire ». Cette approche répond à une aspiration politique de renouvellement de la démocratie représentative dans le champ sanitaire.[4]
Elle est basée sur la mobilisation citoyenne des membres d'une collectivité pour identifier puis traiter ensemble leurs problèmes de santé.[5] Les décisions prises suivent localement les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).
Cette vision-même de la santé, participative, est inscrite dans la constitution de l'OMS : « une opinion publique éclairée et une coopération active de la part du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations ».[5]
Le postulat de ce mouvement de démocratie sanitaire est que toute la population – « spécialistes », et « non-spécialistes » – possède un savoir en ce qui concerne la santé, et a fortiori la santé mentale.[6]

L'approche de la santé communautaire met l'accent sur la prévention.[5] Il s'agit d'agir sur des facteurs, appelés « déterminants de santé », et définis comme ayant une influence sur la santé, pour en prévenir les effets. En agissant sur ces facteurs, un des objectifs de cette approche est aussi de lutter contre les inégalités en santé, ces déterminants étant répartis de manière hétérogène reposant sur les inégalités sociales.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

La santé mentale

La santé mentale peut être définie comme l'affaire de tous, et pas seulement de la psychiatrie[7]. L'OMS la définit ainsi : « La santé mentale est un état de bien-être mental qui permet aux individus de faire face aux stress de la vie, de réaliser leurs capacités, d'apprendre et de travailler, et de contribuer à leur communauté. Elle fait partie intégrante du bien être et de la santé qui sous-tend notre capacité individuelle et collective à prendre des décisions, construire des relations et construire le monde dans lequel nous vivons. »[8] « Il n'y a pas de santé sans santé mentale. »[9]

La santé communautaire en santé mentale

Nous retrouvons cette vision participative de la santé de l'OMS au niveau de la santé mentale dans son plan d'action global pour la santé mentale 2013-2030[10] : « Une société civile forte et, en particulier, les organisations de personnes souffrant de troubles mentaux et de handicaps psychosociaux, de familles et de soignants peuvent aider à établir des politiques, des lois et des services plus efficaces et plus responsables dans le domaine de la santé mentale d'une manière conforme aux instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits de l'homme. »

Parallèlement, le bilan de la feuille de route santé mentale et psychiatrie 2023 du ministère de la santé et de la prévention[11] appuie sur l'importance de « favoriser la citoyenneté des personnes en situation de troubles psychiques ».

Certains auteurs appuient sur l'importance de la place des usagers dans ces processus de démocratie sanitaire.[12] Certains autres[4] [13] vont même jusqu'à se demander si la participation des usagers risque de devenir un pur objectif de politique publique pour les uns, et une félicité à atteindre pour les autres.

Toutefois, des expériences variées de pratiques participatives se développent sur le territoire, avec, comme exemple paradigmatique, le Conseil Local en Santé Mentale (CLSM).[6]

Un espace de santé communautaire en santé mentale : le Conseil Local en Santé Mentale (CLSM)

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Le CLSM est un espace de concertation et de coordination entre mairie, psychiatrie, usagers, et leurs familles, ce « 4 quarts » constituant l'organe central du CLSM.
Cependant, toute autre structure peut y participer : du domaine du social, de la culture, de l'enfance, de l'urbanisme, etc. La santé mentale concerne tout un chacun, elle peut se jouer dans tous les espaces de vie.
La mairie est représentée par le maire ou l'adjoint au maire à la santé ; la psychiatrie par le directeur d'une structure de psychiatrie publique ou par un psychiatre ; les usagers par un représentant d'un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) ; et la famille par un représentant de l'Union Nationale des Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM).
Le CLSM est animé par le maire ou son représentant, co-animé par l'acteur de la psychiatrie, et piloté par un coordinateur.[14] [9]

De par son échelle de proximité, la ville est directement connectée aux problèmes concrets de ses concitoyens. Par une approche d'intégration de toutes les politiques, santé, habitat, transports, etc.[15] – ce que défend l'association « Élus, santé publique et territoires »[16] –, elle dispose de leviers multiples pour agir sur les facteurs environnementaux, sociaux, économiques, et sur le cadre de vie de ses habitants, qui déterminent 60 % de l'état de santé des individus ou des populations[17].
C'est en ce sens qu'au niveau de la santé mentale, elle fédère les acteurs du territoire dans les CLSM.

Le CLSM a pour but d'améliorer la santé mentale des habitants[9], en sculptant la ville à partir des besoins particuliers en santé mentale de ses habitants, et des déterminants de santé mentale plus généraux (accès au logement, à la culture, etc.).
Le CLSM adapte ensuite sa politique de santé mentale autour de quatre axes majeurs définis par l'OMS : lutte contre la stigmatisation ; promotion de la santé mentale, du bien-être et du rétablissement, et prévention des troubles de la santé mentale ; insertion sociale, autonomie, et citoyenneté des personnes avec des troubles de santé mentale ; et accès aux soins et continuité des soins.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Le fonctionnement des CLSM s'appuie sur trois types d'instance : le comité de pilotage, l'assemblée plénière, et les groupes de travail. Le comité de pilotage, instance stratégique et décisionnaire fixe les thématiques de travail prioritaires et les règles (éthiques et pratiques) de fonctionnement à partir des directives de l'OMS. L'assemblée plénière, instance de discussion et de concertation, réunit tous les partenaires afin de faire le bilan annuel des actions. Enfin, les groupes de travail thématiques, instance de coordination et de réalisation, mettent en place des actions concrètes par les acteurs de terrain, afin de répondre aux orientations du comité de pilotage[18].

Le 1er CLSM date de 1982. Cependant, plus de 80 % des CLSM ont moins de 10 ans. Aujourd'hui, on compte 270 CLSM en France – sur 800 pour que tout le territoire soit recouvert. Nous constatons une volonté politique de les développer.[19] [20] [9] [7]
Un CLSM couvre un bassin de population entre 10 000 et 530 000 habitants, avec une tendance vers un bassin de population de plus en plus important.[14]

Santé communautaire et CLSM : de la théorie à la pratique

Les CLSM témoignent donc du concept de santé communautaire dans le champ de la santé mentale, où tous les acteurs de la cité ont une place, et les acteurs de la santé mentale une place centrale – usagers compris.
Aujourd'hui, la plupart des CLSM rassemble mairie, psychiatrie, familles, et associations locales. Concernant les usagers, le centre national de ressources et d'appui aux CLSM constate une forte disparité quant à leur participation dans les CLSM[14]. Parmi les CLSM ayant répondu à l'enquête « état des lieux 2023 » (50 % des CLSM), la participation est dite « opérationnelle » dans 25 % des cas, « pouvant être améliorée » dans 28 % des cas, « compliquée » dans 15 % des cas, « en cours de réflexion » dans 22 % des cas, « inexistante » dans les 10 % restants. 20 % des CLSM qui ont répondu rapportent que le sujet est en cours de démarrage sur le territoire. Des groupes de travail « participation des usagers » et « participation citoyenne » émergent dans quelques CLSM.

Comment comprendre ces chiffres ? Quels facteurs expliquent l'absence des usagers dans le CLSM ? Peu de travaux ont exploré cette question. Nous avons donc réalisé une étude qualitative pour amorcer un début de réflexion à ce sujet.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

II/ Méthode

Pour répondre à ces objectifs, nous avons effectué une étude qualitative exploratoire avec des entretiens individuels semi-structurés.

Description de la méthodologie de la recherche

Cette recherche explore le positionnement des personnes qui travaillent dans les CLSM par rapport à la question de la place des usagers dans les CLSM. Cette recherche ne vise donc pas à mesurer et quantifier des variables, ni à établir une relation de causalité entre elles, ni même à tester une hypothèse ou satisfaire à l'exigence de représentativité comme c'est le cas des études quantitatives.
Les hypothèses sont créées et non testées ; la démarche de réflexion est inductive, par interprétation.
L'analyse des entretiens fut inspirée de la méthode par théorisation ancrée (Grounded Theorie Method), à l'origine de la création d'étiquettes, de propriétés et de catégories, organisant et hiérarchisant les données.

Recueil des données

Nous avons opté pour un recueil des données basé sur des entretiens semi-structurés. Ce type d'approche facilite l'explicitation des histoires, des pensées et des sentiments sur le contenu du phénomène et permet de s'intéresser à l'intimité de l'expérience d'une personne. Les entretiens ont duré un peu plus d'une heure.
Au préalable, nous avons élaboré une grille d'entretien semi-directif au cours d'un échange réflexif, jusqu'à ce que nous convenions collectivement de son architecture, sa compréhensibilité et son sens. Tout en gardant la même structure, nous l'avons progressivement précisée, guidés par les entretiens antérieurs, afin de mieux répondre à notre question de recherche.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Les propos recueillis ont été enregistrés sur dictaphone, puis retranscrits sur format Word. Quelques impressions au décours immédiat de l'entretien ont été notées. Toutes les données furent pseudonymisées.

Inclusion

Nous avons choisi d'inclure quatre participants, représentatifs de la diversité du CLSM : un élu, un représentant des usagers, un représentant des aidants familiaux, et un représentant de la psychiatrie publique. Dans notre étude, il importait que les participants, aux points de vue complémentaires, aient directement vécu le phénomène étudié. Il n'y avait pas de critères de non-inclusion.
Les entretiens ont eu lieu du 24 mai 2023 au 9 juin 2023, dans des lieux choisis par les participants. La coordinatrice du CLSM a joué un rôle clé dans la mise en contact avec les participants.
En amont de la rencontre, nous expliquions le cadre réglementaire et éthique, et évoquions le thème général du travail, afin de ne pas orienter les réflexions.

Participants

Fonction dans le CLSM de Valence	**Durée de l'entretien**	**Sexe**	**Âge**	**Activité professionnelle**	**Présence dans les instances du CLSM**	**Période de participation au CLSM**
Représentant du GEM	1h12	M	62	Bénévole dans des associations (a peu travaillé)	- groupe de travail SISM - assemblée plénière	2015-2018
Représentante des familles	1h25	F	73	Bénévole à l'UNAFAM (retraitée)	- différents groupes de travail - assemblée plénière - comité de pilotage	~ 2015-2023
Représentante de la psychiatrie publique	0h58	F	47	Cadre supérieure de santé	- différents groupes de travail - assemblée plénière - comité de pilotage	2021-2023

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

					- comité de direction	
Élue	1h07	F	37	Kinésithérapeute	- assemblée plénière - comité de pilotage	2014-2023

Tableau 1. Description des caractéristiques des interviewés.

III/ Résultats

1/ Des représentations de la santé mentale étroitement liées à celles de la psychiatrie

1.1 Santé mentale et psychiatrie : entre superposition et opposition

Concernant le champ de la santé mentale, les interviewés se rejoignent particulièrement sur l'idée que la santé mentale est liée à la psychiatrie, mais leurs représentations de ce lien divergent.

Pour le représentant du GEM, le champ de la santé mentale recoupe partiellement celui de la psychiatrie. Pour la représentante de la psychiatrie, le champ de la santé mentale inclut celui de la psychiatrie, mais le dépasse.
Quant à l'élue, celle-ci définit la santé mentale en opposition aux troubles psychiques pris en charge par la psychiatrie.

« pour moi y a vraiment les troubles psychiques qui sont reconnus qui sont diagnostiqués, donc ça et qui peu et qui vont être traités, et après pour moi on peut être stabilisé, et ça et... […] Et à côté y a vraiment la santé mentale pour moi où y a pas d'troubles psychiques, et y a vraiment une baisse de moral euh où on se dit bah voilà quoi, euh je m'sens pas bien en c'moment j'sais pas pourquoi mais je m'sens pas bien » Élue

On note d'ailleurs, qu'à certains moments, les interviewés utilisent indifféremment les termes de santé mentale et de psychiatrie, ce qui indique que leur conception de ces deux notions est flottante.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

1.2 La figure du psychiatre sachant se dégage

Le représentant du GEM se représente le psychiatre comme un professionnel qui sait et fait pour lui.

« mais le psychiatre il m'disait mais… j'vous trouve plutôt bien euh vous avez pas vot' place ici […] j'crois qu'il a dû faire un courrier euh alors moi j'l'ai pas eu mais… euh… pour m'aider par la suite » Représentant du GEM

Les représentantes de l'UNAFAM et de la psychiatrie se le représentent comme une personne de confiance, sur qui on peut compter. Et l'élue se le représente comme un expert.

Dans cette partie, nous avons donc constaté que les représentations de la santé mentale se rapportaient particulièrement au champ de la psychiatrie, et que de ce champ émergeait la vision d'un psychiatre compétent.

2/ Des représentations de l'usager centrées sur sa perte d'autonomie

2.1 Des troubles psychiques handicapants

Les quatre personnes interrogées associent les troubles psychiques à la chronicité, la crise, le médicament, et le handicap.

« j'étais en train d'le masser, et il m'dit bah j'suis schizophrène, et à c'moment-là, […] d'un coup mais si il est en crise qu'est-ce que j'fais » Élue

« Et le GEM Oze bon, euh… c'est une association spécialisée sur le handicap psychique ou les gens qui souffrent de… de trouble psychique » Représentant du GEM

Par ailleurs, une émotion y est régulièrement associée, la peur.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

« ma nièce a peur du du jug'ment des autres euh elle a peur toujours de pas de pas savoir faire » Représentante de l'UNAFAM

2.2 L'usager comme une personne dont l'autonomie est diminuée

Le handicap dû à son trouble psychique entrave parfois l'usager au niveau professionnel, voire au quotidien.

« quand elle [sa nièce] a une journée tout' seule ah c'est la panique » Représentante de l'UNAFAM

2.3 Une autonomie diminuée à des degrés variables

L'usager apparaît tantôt comme :

- a) une personne, certes handicapée, mais qui peut quand même être comme tout le monde, et, par conséquent, peut (voire doit) jouer un rôle clé dans les institutions
- b) une personne malade ayant besoin d'accompagnement, et, par conséquent, difficilement capable d'assumer ce rôle clé

La représentation (a) est dominante chez le représentant du GEM et l'élue ; et la représentation (b) chez les représentantes de l'UNAFAM et de la psychiatrie.

« les aider à prendre leur place [aux usagers dans le CLSM] […] c'est facile de dire à quelqu'un prends ta place […] mais encore faut-il l'autoriser […] et donc peut-être qu'en parlant, en parlant en communiquant […] c'est pas pacqu'on a décidé que les gens avaient une place que […] Ils la prennent, donc ça nécessite tout un accompagnement » Représentante de la psychiatrie

D'ailleurs, la représentante de l'UNAFAM n'assimile pas spontanément les pairs-aidants à des usagers, leur statut de professionnel prenant le pas sur leur statut de malade.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Mais les trois informantes passent parfois d'une représentation à l'autre, comme le montre l'étude du lexique employé pour désigner les usagers. Entre autre exemple, la représentante de la psychiatrie adopte aussi la représentation (a) quand elle aborde la pair-aidance.

Dans cette partie, nous avons donc constaté que l'usager était représenté comme une personne ayant perdu de son autonomie, du fait de son trouble psychique. Cette perte d'autonomie se décline à des degrés variables, faisant émerger deux portraits distincts de l'usager, voire opposés.

3/ Représentations du CLSM et vécus, marqués par des différences entre l'usager et les trois informantes

3.1 De la possibilité de représentation du CLSM

3.1.1 Absence de représentation du CLSM de l'usager

Le représentant du GEM ignore ce qu'est le CLSM. Il ne connaît pas l'organisation du CLSM, et ne se représente donc pas ses différents espaces de travail. Il ne connaît que le groupe SISM, qu'il ne relie d'ailleurs pas au CLSM, comme il ne relie pas la coordinatrice du CLSM au CLSM. Aussi, il n'a pas évoqué l'assemblée plénière, bien qu'il y ait participé.

« RSG : Est-ce que vous aviez l'impression d'avoir un lien avec le CLSM ? … Bof !
RG : Pas… pas spécialement ! […]
RSG : C'est quoi pour vous l'CLSM d'ailleurs ? Si vous deviez le raconter à quelqu'un, euh… qui s'y connaît rien ?
RG : Bah euh… euh… je sais pas trop ! » Représentant du GEM

3.1.2 Pour les trois informantes : malgré une structure différente, le CLSM réalise les mêmes actions

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Les trois interviewées se représentent le CLSM de manière propre, tant au niveau de sa raison d'être que de son organisation. La représentante de l'UNAFAM lui assigne un objectif flou ; la représentante de la psychiatrie le définit comme une structure militante ; et l'élue comme un service à la population.

« qu'est-ce que nous on peut améliorer au niveau d'la ville [par le CLSM] […] Pour améliorer justement la santé euh mentale des… des personnes » Élue

En ce qui concerne l'organisation du CLSM, la représentante de l'UNAFAM en a une vision floue. La représentante de la psychiatrie en a une vision plus structurée et connaît les autres professionnels qui y appartiennent. Enfin, l'élue maîtrise l'organigramme du CLSM.

« RU : Quand vous m'dîtes CLSM […] C'est compliqué hein, c'est compliqué […]
RSG : Qu'est-ce que quelle est la délimitation du CLSM ? C'est ça qu'est compliqué ? […] De quoi est constitué vraiment l'CLSM ?
RU : Je je la le ss le CLSM c'est en… vers euh… c'est par rapport à la santé mentale, et par exemple là, euh… on on est invitée euh la MRS euh veut organiser un genre de forum d'associations » Représentante de l'UNAFAM

Parallèlement à ces divergences, les interviewées partagent leurs représentations des actions du CLSM et de leur processus d'élaboration. On retrouve dans leurs discours une dynamique en trois temps : se rencontrer, coopérer, agir.

Elles distinguent également trois espaces de travail concrets : la SISM, le logement, et la cellule de veille, structurés par la coordinatrice représentée comme un pilier.
Aussi, elles reviennent souvent sur un même moyen d'action, la conférence.

3.2 Un engagement qui ne dépend pas que du vécu de légitimité

3.2.1 Un vécu de légitimité favorisé par l'exercice d'une fonction

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Dans leurs espaces de travail respectifs, chaque informant estime sa présence légitime en tant que représentant : du GEM, de l'UNAFAM, de la psychiatrie publique, et de la municipalité.

3.2.2 Les vécus moteurs de responsabilité, d'utilité, et de citoyenneté

Le représentant du GEM n'a pas l'impression d'être missionné, contrairement aux autres ; il ne se sent donc pas responsable.

Bien qu'il évoque souvent le besoin de se sentir utile, il ne met pas en évidence son sentiment d'utilité au sein du CLSM, contrairement aux autres. Quand il évoque les réunions du CLSM auxquelles il a participé, son discours est centré sur ce qu'elles lui ont apporté à titre personnel, et développe rarement ce que lui-même a pu apporter à la structure. Il dit d'ailleurs avoir très peu participé aux discussions.

« On écoute, on observe, et puis on peut participer un ptit peu, voilà [aux réunions SISM] » Représentant du GEM

Par ailleurs, le représentant du GEM a beaucoup évoqué ses liens avec les membres d'autres structures (RePsy, MRS…), mais rarement avec les membres du CLSM. Les autres interviewées, au contraire, ont insisté sur l'importance de leurs liens au sein du CLSM.

Enfin, le représentant du GEM se distingue également des autres sur la question de la citoyenneté. Les représentantes de l'UNAFAM et de la psychiatrie intègrent le CLSM dans une démarche citoyenne d'information, de sensibilisation, et de défense d'une vision de la santé mentale. Dans sa posture d'élue, l'adjointe au maire vise, par le CLSM, à servir les citoyens. En revanche, nous ne retrouvons pas de dimension citoyenne dans la démarche du représentant du GEM, qui ne défend pas de cause, mais qui garde plutôt une place de représentation d'une association dont il n'a pas, par ailleurs, une vision politique.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

« Bah de promouvoir euh la santé mentale euh auprès des partenaires, euh dév'lopper la citoyenn'té fin vraiment et que la santé mentale euh s'intègre complèt'ment euh aux politiques locales euh fin aux actions locales de santé publique en fait » Représentante de la psychiatrie

Dans cette partie consacrée au CLSM, nous avons constaté des divergences entre l'usager et les autres interviewés, tant au niveau de leurs représentations que de leur vécu. Pour les expliquer, nous pouvons à présent nous interroger sur la présence de l'usager dans le CLSM.

4/ La présence des usagers dans le CLSM : une situation paradoxale

L'usager, considéré comme représentant du GEM, n'est pas convié à toutes les réunions du CLSM, mais seulement à celles où le GEM a un rôle à jouer, c'est-à-dire celles du groupe de travail sur la SISM et l'assemblée plénière. Il n'a, par conséquent, pas participé à la majorité des réunions.

4.1 Pour l'usager, une question qui ne se pose pas

L'usager ne peut se questionner sur la présence des usagers au sein du CLSM puisqu'il ne se représente pas le CLSM, qu'il n'a connaissance ni de ses objectifs ni de ses espaces de travail.
Par ailleurs, si la présence d'un usager au sein des réunions SISM est pour lui légitime, il ne s'interroge pas sur sa nécessité, ni sur ses enjeux.
Quand nous l'interrogeons sur le CLSM, le représentant du GEM affirme n'avoir aucun souvenir.

« RSG : Est-ce que à un moment vous avez eu l'impression de participer un peu, euh… au CLSM ? Ou pas trop ?
RG : … pas, non pas directement, pas spécialement ! » Représentant du GEM

4.2 Pour les trois autres interviewées, un décalage entre représentations et vécus

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

4.2.1 Une présence considérée comme nécessaire

Les interviewées affirment que la présence des usagers est une nécessité. Elles se représentent le rôle de l'usager en miroir à celui qu'elles jouent elles-mêmes au sein du CLSM : un usager capable d'assumer les mêmes missions qu'elles.

« Où y avait la journée nationale […] Des CLSM, euh où effectiv'ment y avait une personne euh concernée par les troubles psychiques qui était présente et qui […] Euh c'est vrai qui qui mieux que les personnes concernées peuvent parler […] De leurs besoins en fait » Représentante de la psychiatrie

Elles se figurent son statut en tant que représentant des usagers, comme elles-mêmes se considèrent représentantes de leurs domaines d'exercice respectifs. Il est donc missionné pour faire remonter les difficultés rencontrées par les usagers dans le système de soins.

L'élue, toutefois, est plus nuancée sur cette question : la présence de l'usager dans le CLSM répond avant tout, selon elle, à une directive politique, mais elle considère cette présence comme moins importante que celle des habitants.

« É : Maint'nant j'pense que c'qu'il faudrait qu'on fasse un peu plus aussi c'est mettre un peu plus, et nous on l'a dit ça quand on, mettre les usagers au cœur […]
RSG : C'est-à-dire mettre les usagers au cœur ?
É : Bah les habitants quoi x ou y euh, les les les mettre aussi au cœur du CL
RSG : Les usagers ou les habitants pacque
É : Nan oui oui les habitants » Élue

4.2.2 Une absence non conscientisée et/ou non préoccupante

Les représentantes de l'UNAFAM et de la psychiatrie reconnaissent que les usagers sont absents, bien qu'elles n'en aient pas pris conscience lors des réunions. En effet, les usagers ne sont plus présents au CLSM depuis 2019, et, quand ils y étaient, ils ne

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

participaient qu'aux réunions SISM et à l'assemblée plénière. Les interviewées n'ont donc pas conscience que la plupart des réunions se déroulent sans usager. Elles n'ont, de plus, pas de souvenir précis du représentant du GEM. Ce sujet de la présence des usagers ne se discute ni dans les espaces de travail de chaque informante, ni au CLSM.

« Je sais pas je me pose la question [concernant la présence des usagers dans le CLSM] pac'que j'discute avec vous » Représentante de l'UNAFAM

D'ailleurs, comme nous l'avons dit précédemment, la représentante de l'UNAFAM n'assimile pas spontanément la pair-aidante – sollicitée dans le CLSM en tant que représentante d'un GEM – à une usagère.

Concernant l'élue, elle ne fait pas de l'absence des usagers sa préoccupation principale, puisque, comme nous l'avons dit, elle privilégie la présence des habitants.

Les entretiens révèlent d'ailleurs que les trois informantes considèrent un membre de l'UNAFAM ou le coordinateur des GEM de l'ADAPT comme des porte-parole des usagers, ce qui rend d'autant moins sensible pour elles l'absence des usagers.

Enfin, les informantes considèrent que cette question de la place des usagers dans le CLSM concerne avant tout les psychiatres et l'ARS (via le contrat local de santé 2), et qu'elles n'ont donc pas à l'impulser.

« J'ai pris plein d'notes et je sais pas si un moment donné il [le psychiatre] marque qu'il faut euh intégrer les les malades » Représentante de l'UNAFAM

Dans cette partie, nous avons souligné l'absence de la question de la place des usagers dans le CLSM pour l'usager. Mais nous avons surtout constaté, chez les trois autres informantes, un décalage entre leur conviction de la nécessité de la présence des usagers dans le CLSM et leur absence de prise de conscience ou de préoccupation vis-à-vis de cette question. Le dévoilement de ce décalage a permis de faire émerger un début de réflexion pour expliquer cette absence des usagers.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

5/ Une réflexion émergente sur l'absence des usagers dans le CLSM – du point de vue des « non-usagers »

Cette question ne se pose pas pour l'usager. Ce sont donc les personnes autres que les usagers qui l'explorent.

5.1 Des freins qui concernent majoritairement les usagers

5.1.1 Usagers fragiles et peu volontaires

Deux des informantes craignent que les usagers ne puissent assumer cette place pour des raisons émotionnelles, ou que le manque de confiance en eux leur rende difficile la prise de parole en public.

« Euh… il faudrait qu'ça soit la même personne [représentante des usagers], il faudrait qu'elle soit suffisamment solide pour entendre certaines choses » Représentante de l'UNAFAM

Paradoxalement, elles évoquent une usagère qui a assumé ce rôle sans leur aide.

Les informantes relèvent aussi que les usagers sont peut-être peu désireux d'y participer.

« Ils l'ont [les usagers ont une place dans les CLSM] mais est-ce qu'ils sont investis ? […] Est-c'que l'usager est investi est-c'qu'il a envie d's'investir mais pour moi ils l'ont clair'ment » Élue

5.1.2 Usagers peu informés et peu disponibles

Par ailleurs, les informantes supposent aussi que les usagers ne sont pas assez informés, ni assez disponibles (certains travaillent).

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

« elle [l'usagère] favorise le boulot […] Qui est plus payant » Représentante de l'UNAFAM

5.1.3 Quelques craintes vis-à-vis des informantes elles-mêmes

Les représentantes de l'UNAFAM et de la psychiatrie évoquent la crainte de blesser l'usager, et de ne pas réussir à l'intégrer.

« on s'interroge aussi sur la le fait de pas mettre en difficulté pacque, c'est tout' la difficulté de des réseaux d'professionnels c'est qu'on a sigles on a des codes » Représentante de la psychiatrie

De plus, la représentante de la psychiatrie évoque la crainte de confier un pouvoir de décision à des membres nouvellement intégrés dans le CLSM, d'autant plus s'ils sont considérés comme manquant d'autonomie.

« des craintes [à intégrer les usagers dans le CLSM] […] Mais tout comme euh intégrer la pair-aidance dans une équipe […] j'fais le lien avec nos espaces à nous […] C'est de passer de, en fait des à à un modèle beaucoup plus horizontal, pacque nous alors nous, moi j'parle des soignants, on est dans un modèle quand même encore vertical » Représentante de la psychiatrie

5.1.4 La peur du changement

De manière plus générale, la représentante de la psychiatrie pense que l'absence des usagers peut aussi s'expliquer par la peur du changement, et un besoin de temps long pour changer les représentations et créer un nouvel équilibre dans les différents systèmes dans lesquelles l'usager intervient.

« Euh mais c'est comme quand on est on intègre euh un nouveau professionnel dans une équipe […] C'est quelqu'un d'plus dans un système donc ça fait bouger l'système […] Donc comment ça demande de réaménager les relations des uns des autres » Représentante de la psychiatrie

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

5.2 Solutions envisagées

Pour répondre aux freins identifiés, les informantes envisagent des solutions davantage tournées vers les usagers.

5.2.1 Informer les usagers

Il s'agit de les informer, de les solliciter, de les familiariser avec l'institution (en les intégrant dans la maison relais santé par exemple).

« É : Euh fff… bah déjà en en en en discutant en d en diffusant l'information
RSG : Vous il c'est-à-dire ? Vous f feriez quoi par exemple ?
É : Ben ptêtre un temps fort, un temps fort en les invitant […] Et en leur en en leur d'mandant leurs attentes » Élue

Il s'agit donc aussi de s'informer quant aux attentes des usagers pour ajuster la proposition, et d'informer les équipes de soins, elles-mêmes relais de l'information aux usagers.

5.2.2 Aider les usagers

Enfin, les informantes proposent différentes solutions pour que les usagers puissent plus facilement prendre leur place et assumer leurs missions : proposer un accompagnement individuel, ajuster l'organisation des réunions.

« É : Bah si la personne elle s'sent pas à l'aise on mettra tt on trouv'ra toujours quelqu'un d'autre qui prendra la parole ou de
RSG : Quelqu'un d'autre ?
É : J'pense à un autre usager ! » Élue

5.2.3 Privilégier des usagers institutionnellement reconnus

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Les informantes proposent d'intégrer des usagers formés (à la pair-aidance par exemple) ou membres d'un GEM (gage de stabilité), qui auront ainsi plus de facilité à prendre leur place.

« pour faire la formation de pair aidante, vous vous avez une évaluation, des enseignants et tout ça, euh… donc, on pense que ils peuvent participer à des réunions comme ça » Représentante de l'UNAFAM

IV/ Discussion

1/ Synthèse des résultats

L'analyse des entretiens a fait émerger trois grandes thématiques à propos de la présence des usagers dans le CLSM : les liens entre santé mentale et psychiatrie ; les représentations des usagers comme ayant une autonomie diminuée ; et les représentations du CLSM et vécus en son sein. Ce développement se termine par l'étude de solutions pour faciliter l'intégration des usagers dans le CLSM.

Dans la première partie, nous avons constaté que les informants liaient intimement santé mentale et psychiatrie, et que de la psychiatrie émergeait la figure du psychiatre comme le professionnel naturellement le plus compétent.

Dans la deuxième partie, nous avons constaté que l'usager était associé à une autonomie diminuée du fait de son trouble psychique. Cependant, nous avons retrouvé des divergences concernant le degré de cette diminution, laquelle avait plus ou moins d'incidence sur les capacités de l'usager à assumer un rôle dans les institutions.

Dans la troisième partie, nous avons constaté que l'usager se différenciait des autres informantes, tant au niveau des représentations du CLSM que du vécu. En effet, contrairement aux autres, l'usager ne se représente pas le CLSM : il ne s'en souvient pas. De plus, bien qu'il considère sa place en tant que représentant d'un GEM légitime aux réunions SISM, il ne se sent ni missionné, ni responsable. Par ailleurs, la dimension citoyenne de sa démarche n'apparaît pas dans les entretiens, contrairement aux autres informantes. Ces différents vécus influencent ainsi sa participation.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Dans la quatrième partie, consacrée à la présence de l'usager dans le CLSM à proprement parler, nous avons donc constaté l'absence de cette question chez l'usager. Concernant les autres informantes, nous avons observé un décalage entre leurs représentations et leurs vécus : une présence des usagers considérée comme nécessaire, qui contraste avec l'absence de prise de conscience ou de préoccupation de l'absence des usagers.
Enfin, dans la dernière partie, nous avons exploré, à partir des entretiens des personnes « non-usagères », les raisons qui pourraient expliquer cette absence, et les solutions qui pourraient y remédier. Les informantes axent notamment leurs propos sur les usagers.

2/ Discussion

La faible participation des usagers dans le CLSM pose de nombreuses questions. Cependant, peu d'études ont été publiées à ce sujet.
À la lumière de cette étude, apparaît un certain nombre de représentations qu'ont les informants des usagers et de leur fonction au sein du CLSM, qui pourraient participer à freiner leur participation.

Représentation des usagers comme des personnes handicapées

Cette représentation, partagée par tous les informants, y compris l'usager, met l'accent sur les limitations des personnes. Une coordinatrice de CLSM interviewée dans un article de la revue ASH[7] exprime l'idée que l'usager part défavorisé – pour des raisons qui le concernent – dans sa possibilité d'intégration au sein du CLSM.
Dans un article de la revue Empan[21], M. Dutoit évoque les conséquences d'une telle représentation, notamment le risque de perte de confiance en eux pour les usagers ayant intégré cette représentation d'eux-mêmes, empêchant les prises d'initiatives.
Aussi, le fait que les autres professionnels du CLSM voient les usagers comme des personnes handicapées peut nourrir une peur de ces professionnels quant à leur investissement, et par conséquent, ne pas les inciter à se tourner vers eux. Cela peut aussi alimenter une peur des usagers vis-à-vis des autres professionnels du CLSM d'être stigmatisé, ou de s'exposer en témoignage, comme l'explique une usagère dans un article publié dans l'*Information psychiatrique* en 2015.[22]

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Dans le guide intitulé « Comment favoriser l'engagement des usagères et usagers des services de santé mentale ? » élaboré par le centre national de ressources et d'appui aux CLSM[23] à partir d'entretiens avec des usagers, les personnes interrogées attendent des membres du CLSM une reconnaissance de la nécessité par tous de leur participation, ainsi que le respect de principes et valeurs clés permettant cette participation (autodétermination, empowerment, inclusion sociale). Il souligne aussi la nécessité pour le CLSM d'aller activement vers les usagers, bien que cet « aller vers » puisse s'avérer difficile envers les GEM, structures centrales où sont présents les usagers, qui ont parfois de courtes durées de vie.[7]

Représentation des usagers comme des « patients » avant d'être des « citoyens »

Dans notre étude, la dimension « citoyenne » des usagers relevée par les trois informantes a trait au parcours de psychiatrie des usagers. Les usagers sont avant tout considérés comme des personnes qui, fortes d'une expérience dans le système psychiatrique, ont acquis une expertise reconnue par le « savoir expérientiel », qui peut être mise au service d'une meilleure adéquation entre leurs besoins et les politiques publiques au sein des CLSM. Cela correspond à ce que N. Chambon décrit sous le nom de « participation évaluative », dans un article de la revue Rhizome de 2015.[24]

La « participation civile et politique », développée dans ce même article, absente de notre étude, ramène à une représentation de l'usager tel un citoyen comme un autre. Ici, nous nous intéressons moins à son expérience de la psychiatrie qu'à son expérience de vie dans la communauté. C'est ce que défend l'association Advocacy[25] [26], dont les actions sont fondées sur le « droit à la participation pleine et entière à la société et à l'accès à la citoyenneté [des usagers de la psychiatrie] ».[21]

Enfin, nous retrouvons, chez l'usager de notre étude, ce que N. Chambon appelle « participation thérapeutique et sociale », concourant à un mieux-être de la personne concernée.
Cette dernière dimension fait d'ailleurs écho, dans notre travail, avec la représentation que les participants ont du GEM, qui, contrairement à l'UNAFAM ou à l'institution psychiatrique, n'a pas de dimension politique. Le GEM est notamment considéré par la

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

représentante de l'UNAFAM comme une structure permettant avant tout la « stabilisation » psychique de ses adhérents. Pareillement, l'usager se le représente comme un lieu d'accueil, d'écoute, et de socialisation.

Ainsi, ce peut être à la croisée de ces trois dimensions que la place de l'usager puise son sens. Mais, si nous reprenons l'idée que le CLSM est une instance avant tout politique, il importe de caractériser l'usager comme une figure politique, ou plutôt d'en penser l'altérité politique, au-delà d'une altérité médicale ou sociale.

Un statut et un rôle de l'usager dans le CLSM peu ou mal définis

Par ailleurs, il nous semble important de questionner le statut des usagers. Une confusion à cet endroit participe certainement à leur absence. En effet, dans notre étude, les trois informantes attendent avant tout de l'usager qu'il soit un usager, et non un représentant des usagers. À leur propos, elles évoquent par exemple un pair-aidant : en tant que pair-aidante, cette personne est-elle une professionnelle ou une usagère ? Une usagère ou une représentante des usagères ? Elles évoquent aussi un adhérent à un GEM : en tant qu'adhérente à un GEM, cette personne est-elle représentative des « usagers » ? Qui sont les usagers ? Et qui sont les représentants des usagers ?

Il s'agit aussi de clarifier le rôle de l'usager dans le CLSM. À ce titre, le guide conçu par le centre national de ressources et d'appui aux CLSM recommande de « favoriser l'identification *[et]* la compréhension des missions *[d]*es usagers » pour construire « avec chaque usager du CLSM […] un engagement au plus près de ses attentes ». Le témoignage de l'usagère précédemment cité[22] évoque aussi une peur de ne pas savoir ce que l'on attend d'eux.

Une relation de pouvoir qui se rejoue dans le CLSM

Selon certains auteurs[27], la question de la place des usagers ne se poserait pas en l'absence d'une relation de pouvoir du soignant sur le patient, et, de manière plus générale, de professionnels sur les usagers.[24] Une autre étude de la revue Rhizome[28] évoque aussi la difficulté pour les usagers à occuper une place dans les espaces

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

publiques liée à une difficulté à occuper une place dans les espaces privés, notamment avec le corps soignant à propos des modalités de leurs soins du fait de la relation de pouvoir.
Or, le CLSM, en tant qu'espace de démocratie sanitaire, propose de rejouer cette relation de pouvoir. Certains[29] prônent même une centralité des usagers dans les espaces décisionnels du CLSM.
Mais la recherche bibliographique montre que le CLSM vise plus à faciliter la multidisciplinarité de l'accompagnement des usagers[7] [15] (entre les acteurs qui possèderaient le pouvoir *sur* les usagers), qu'à répondre à des questions de santé publique par la redistribution du pouvoir *avec* les usagers.

Nous pouvons, pour finir, nous interroger sur la manière dont ce travail peut être lu, a posteriori, comme l'effet du contexte de « santé communautaire » dans lequel il s'inscrit.
Dans un article publié dans *Pratiques en santé mentale*[30], E. Beetlestone explique que l'expression « participation des usagers » est redondante, le terme « usagers » impliquant en soi que la personne désignée participe activement à ce qui la concerne. Elle ajoute même que le terme « participation » est « mou », les usagers étant plus que « participants », mais décideurs de leurs propres soins et co-décideurs des politiques de santé. De « participation », on parlerait plus de « collaboration ».
Dans ce travail, comment avons-nous nourri une représentation « molle », voire « passive » de l'usager, que l'on doit « faire participer » ?

2/ Forces et limites

Nous avons recruté des personnes ayant une expérience au sein d'un même CLSM, ce qui facilite l'analyse des données. Par ailleurs, il existe un décalage temporel en terme d'expérience dans ce CLSM : en effet, la représentante de la psychiatrie a intégré le CLSM de Valence en 2021, quand les représentantes de l'UNAFAM et de la municipalité y siègent depuis une dizaine d'années. Le représentant du GEM interrogé y participa de 2015 à 2018.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

La richesse de cette population consiste en sa diversité, caractéristique-même du CLSM. Cette diversité complémente les points de vue et satisfait l'exigence de variation nécessaire à la recherche qualitative.
En dépit d'un nombre important de données, ces dernières s'appuient uniquement sur quatre entretiens, ce qui ne permet pas d'atteindre pour l'instant une saturation des données.
Les données ont été triangulées dans la mesure où un entretien a été codé par trois codeurs de manière indépendante, et un autre par deux codeurs de manière indépendante. Deux entretiens ont été codés par une seule codeuse.

Certains résultats nous fournissent des pistes d'actions concrètes pour favoriser l'inclusion des usagers dans le CLSM : structurer une réflexion collective au sein du CLSM et créer des espaces de discussion à ce sujet ; développer des actions « d'aller vers » les usagers ; expliciter et co-construire les missions de l'usager avec l'usager au sein de la structure. Ces actions pourraient constituer autant d'axes pragmatiques à même de contribuer au développement des CLSM dans le sens d'une plus grande représentativité de ses participants.

Par ailleurs, cette étude a permis à certaines interviewées de prendre conscience de cette question, d'élaborer des réflexions concrètes autour de la place des usagers dans leur CLSM, et d'amorcer un changement dans leur positionnement par rapport à leurs collègues. Une mobilisation locale émerge progressivement.

V/ Conclusions

Cette étude qualitative a donc exploré la question de la présence des usagers dans le CLSM, recommandée par certains politiques et psychiatres, et peu effective dans les faits.
L'analyse des entretiens nous a amené à mettre en évidence un lien étroit entre santé mentale et psychiatrie. Pour autant, les usagers de la psychiatrie sont peu présents dans les CLSM. Il est ensuite apparu que les représentations de l'usager se construisaient

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

autour du concept d'autonomie, et, par conséquent, qu'elles sont étroitement liées aux représentations de ses capacités – et incapacités.

Puis, plus précisément à propos du CLSM, nous avons remarqué que les représentations et vécus de l'usager vis-à-vis du CLSM différaient largement de celles et ceux des autres informantes, et influençaient son engagement et sa participation. Par ailleurs, il existe un décalage entre les représentations et les vécus des informantes vis-à-vis de ce sujet : en effet, bien qu'elles considèrent cette présence nécessaire voire indispensable, elles ne prennent pas toujours conscience de leur absence dans les faits.

Enfin, nous avons terminé notre étude par une ébauche d'élaboration des raisons qui expliqueraient cette absence des usagers, ainsi que des solutions qui y remédieraient, à travers les entretiens des « non-usagères ».

Ces considérations ont pour but d'inviter les membres de CLSM à se questionner sur ce sujet souvent absent des préoccupations, et pourtant central quand on se rapporte au sens-même de CLSM, en tant que dispositif de démocratie sanitaire tourné vers la santé mentale.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

VI/ Bibliographie

1. Beetlestone, E. *et al.* Une expérience de partenariat entre élus, professionnels, et usagers pour favoriser le rétablissement en santé mentale. *Inf. Psychiatr.* 91, 578–585 (2015).
2. Godrie, B. Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale. *Rev. Fr. Aff. Soc.* 89–104 (2016) doi:10.3917/rfas.162.0089.
3. Brière, J.-L. Le grand écart. Des droits reconnus, des pratiques qui font honte à la psychiatrie. *Prat. En Santé Ment.* 62e année, 1–1 (2016).
4. Laval, C. Edito. *Rhizome* 58, 1–2 (2015).
5. Motamed, S. Qu'est-ce que la santé communautaire ? Un exemple d'une approche participative et multisectorielle dans une commune du Canton de Genève, en Suisse. *Inf. Psychiatr.* 91, 563–567 (2015).
6. Roelandt, J.-L. & El Ghozi, L. Santé mentale et citoyenneté : une histoire française. *Inf. Psychiatr.* 91, 539–548 (2015).
7. Pagneux, F. Handicap psychique : Les conseils locaux de santé mentale en plein essor.
8. Santé mentale : les actualités et les travaux réalisés. *Réseau français Villes-Santé* https://villes-sante.com/thematiques/quotidien-et-habitudes-de-vie/sante-mentale/.
9. PSYCOM_BROCHURE_SANTE_MENTALE_DANS_LA_CITE_VF.pdf. Preprint at https://www.psycom.org/wp-content/uploads/2021/11/PSYCOM_BROCHURE_SANTE_MENTALE_DANS_LA_CITE_VF.pdf.
10. 9789240056923-fre.pdf. (plan d'action global pour la santé mentale 2013-2030, Organisation Mondiale de la Santé)
11. Synthèse du bilan de la feuille de route — Santé mentale et psychiatrie. (2023).
12. Arveiller, J.-P. & Tizon, P. Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? *Prat. En Santé Ment.* 62e année, 2–2 (2016).
13. Letailleur, C. Un jeu de dupes ? Contribution à une réflexion sur les pratiques de démocratie participative en santé mentale. *Prat. En Santé Ment.* 62e année, 37–40 (2016).
14. 230330-Etat-des-lieux-CLSM-web.pdf.
15. *Agir sur les déterminants de la santé: les actions des villes-santé*. (Presses de l'École

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

des hautes études en santé publique, 2015).
16. L'association – ESPT. https://www.espt.asso.fr/qui-sommes-nous/.
17. Réseau français Villes-Santé. *Réseau français Villes-Santé* https://villes-sante.com/.
18. Les Conseils locaux de santé mentale – Centre national de ressources et d'appui aux CLSM. https://ressources-clsm.org/les-conseils-locaux-de-sante-mentale/.
19. Instruction-DGS-CGET-du-30-septembre-2016-relative-aux-CLSM-dans-le-cadre-des-contrats-de-ville.pdf. Preprint at http://clsm-ccoms.org/wp-content/uploads/2017/11/Instruction-DGS-CGET-du-30-septembre-2016-relative-aux-CLSM-dans-le-cadre-des-contrats-de-ville.pdf.
20. CLS complet.pdf.
21. Dutoit, M. & Deutsch, C. L'advocacy, au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale. *Empan* 64, 97–104 (2006).
22. Laurent, D. La place des usagers dans le CLSM. *Inf. Psychiatr.* 91, 575–577 (2015).
23. 7-CCOMS-Guide_usagers.pdf.
24. Chambon, N. La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ? *Rhizome* 58, 5–6 (2015).
25. Deutsch, C. & Dutoit, M. Prendre la parole. *Rhizome* 58, 8–8 (2015).
26. Advocacy. https://www.advocacy.fr/pages/qui-sommes-nous/l-association,2.
27. Furtos, J. De l'excès de pouvoir à la mutualité. *Rhizome* 58, 18–18 (2015).
28. Rhenter, P. & Carbonel, N. Qu'est-ce que participer pour les usagers ? *Rhizome* 58, 7–7 (2015).
29. Roelandt, J.-L. Psychiatrie citoyenne et promotion de la santé mentale. *Rev. Fr. Aff. Soc.* 205–213 (2004) doi:10.3917/rfas.041.0205.
30. Beetlestone, E. La participation des usagers : qu'est-ce que ça change pour le psychiatre ? *Prat. En Santé Ment.* 62e année, 19–22 (2016).

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

VII/ Annexe

Grille d'entretien

En fonction du déroulement de l'entretien, certaines questions ne sont pas posées dans cet ordre, voire peuvent ne pas être posées.

1. Présentation de ma fonction et du cadre pratique et éthique de ce travail
2. Présentation et parcours de la personne : parcours général, lien avec la santé mentale
3. Parcours au sein du CLSM : premiers pas, évolution, place dans le CLSM aujourd'hui, ce qui motive et ce qui freine l'engagement dans le CLSM, ce que le CLSM apporte
4. Le CLSM : définition du CLSM, objectifs, fonctionnement, actions
5. Les usagers dans le CLSM : expérience avec les usagers dans le CLSM de Valence, représentations de la place des usagers dans le CLSM, vécu par rapport à cette situation
6. Pistes de changements concernant la place des usagers dans le CLSM : en général et à titre personnel
7. Des choses à ajouter ?

Focus sur le CLSM de Valence

À Valence, le CLSM, crée en 2014, découle du 1er contrat local de santé (CLS) de Valence, signé en 2012. Les CLS sont des rapports contextualisant la situation locale (communale par exemple) en santé et établissant des directives à suivre pour améliorer cette situation. Il est codirigé par l'ARS et la municipalité.
Le 2e CLS 2019-2023 a été signé par un nombre plus important de partenaires, dont nouvellement le centre hospitalier Drôme-Vivarais (institution psychiatrique publique de secteur). Dans ce CLS 2 ont été créés sept nouveaux groupes thématiques, dont un spécialement à propos de la santé mentale, et 12 axes prioritaires, dont un nommé « bien-être psychique ».[1]
Cette orientation se veut de répondre au diagnostic de l'observatoire régional de santé, selon lequel le taux de prévalence des ALD pour maladies psychiatriques, le taux de consommation régulière de psychotropes, et le taux d'hospitalisation pour tentative de

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

suicide sont significativement plus élevés à Valence que dans le département et la région.
Pour répondre à son objectif général d' « améliorer le bien-être psychique des valentinois », la fiche thématique « bien-être psychique » du CLS 2 développe 5 objectifs spécifiques, dont un qui est de « soutenir la participation des patients, usagers de la psychiatrie, proches et de leurs représentants aux réflexions et actions menées localement dans le champ de la santé mentale ». Dans ce CLS, est officialisée la question de la participation des usagers dans le champ de la santé mentale.
Afin de réaliser cet objectif spécifique, il est développé trois actions, dont celle de « valoriser les compétences des usagers, des patients et de leurs proches, en leur apportant les éléments nécessaires à leur engagement dans les actions du Conseil Local en Santé Mental ». Dans ce CLS, est plus précisément officialisée la question de la participation des usagers dans le CLSM.
Parmi les 17 indicateurs d'évaluation du CLS 2, deux indicateurs concernent la place des usagers, mais pas dans le CLSM.

Le CLSM de Valence est considéré comme un des services de la direction santé publique de la municipalité. Actuellement, il est structuré autour de quatre types d'instance : le comité de pilotage, l'assemblée plénière, les groupes de travail, et le comité de direction.

Il existe deux GEM en lien avec la psychiatrie sur Valence, et un autre situé à Montélimar qui tient mensuellement des permanences au sein de la maison relais santé, un autre service de la direction santé publique de la municipalité.
Un usager était présent à la maison relais santé, à l'assemblée plénière et au groupe de travail « semaine d'information en santé mentale » (SISM) en tant que président d'un des GEM de Valence de 2015 à 2019.
La présidente du GEM de Montélimar est en lien avec la direction santé publique depuis 2021, tient des permanences mensuelles à la maison relais santé depuis septembre 2022, et est devenue membre du CLSM dans les suites. Elle a été invitée à un des comités de pilotage de 2023, mais ne s'y est pas rendue.

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

BUREAU DU 3ème CYCLE de DES de Médecine Générale
& THESES DE MEDECINE (TOUTES SPECIALITES)
Bâtiment Rockefeller – 1er étage – 04 26 68 82 06 - marie.rouyer@univ-lyon1.fr

DOSSIER DE SOUTENANCE DE THESE DE MEDECINE

Nom, prénom du candidat :
☐ Interne Médecine générale
(cocher la case correspondante)

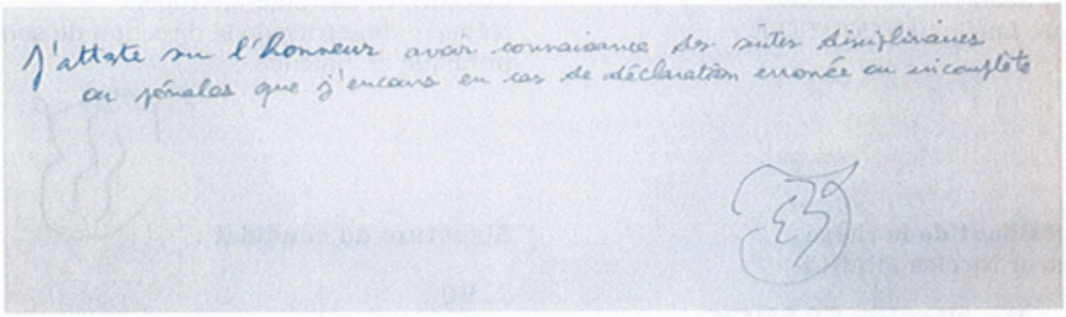
N° d'étudiant : 11932367
● Interne Autres spécialités
Psychiatrie

Titre de la thèse : Participation des usagers dans les Conseils Locaux en Santé Mentale : réflexion à partir d'une étude exploratoire
Président de thèse : Professeur Nicolas FRANCK, UCBL1

LUTTE CONTRE LE PLAGIAT : DECLARATION SUR L'HONNEUR

- Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 & suivants du Code de la Propriété Intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la Loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,
- Ayant été avisé(e) que le Président de l'Université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,
- Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'Université,

J'atteste sur l'honneur ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existant(e)s, à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.



1

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Faculté de Médecine Lyon Est

THÈSE N° 228/2023.

DOSSIER DE SOUTENANCE DE THESE DE MEDECINE

DATE : 02.10.2023 **HEURE DE LA THÈSE : 9H**
LIEU & SALLE DE SOUTENANCE : SALLE DES THÈSES ROCKEFELLER

Nom, prénom du candidat : Schmutz-Grand, Rébecca
Adresse : 11 allée Joland, 26500 Bourg Lès Valence
☎ 06.18.35.04.90 Email : rebecca.schmutzgrand@gmail.com

☐ Interne Médecine générale (DES)
(cocher la case correspondante)

● Interne Autres spécialités
Psychiatrie

Titre de la thèse : Participation des usagers dans les Conseils Locaux en Santé Mentale : réflexion à partir d'une étude exploratoire

PRESIDENT ET MEMBRES DU JURY

Nom, prénom & titre	Fonction exercée et lieu d'exercice
Président :	*UFR de médecine/UCBL1 :*
Professeur Nicolas FRANCK	PU-PH UCBL1, chef du pôle centre, CH Le Vinatier
Membres assesseurs :	*UFR/Ucbl1 et/ou activité & lieu d'exercice (hospitalier ou libéral)*
Professeur Pierre FOURNERET	PU-PH, chef de service adjoint du service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent de l'HFME, UFR Lyon Est
Professeure Anne-Marie SCHOTT	PU-PH, Pôle de Santé Publique, HCL
Directeur de Thèse :	
Docteur Brice MARTIN	PH, chef du pôle centre, CHDV
Membre invité :	*UFR/Ucbl1 et/ou activité & lieu d'exercice (hospitalier ou libéral)*
Docteur Jean-Luc ROELANDT	CCOMS, EPSM-Lille-Métropole
Docteure Lucile VERCOUTERE	Médecin directrice de la direction de santé publique de Valence

VU: Président de la thèse
Professeur Nicolas FRANCK

Pr. Nicolas FRANCK
Chef de Pôle - Pôle Centre
C.H. Le Vinatier
95, Bd Pinel - 69677 BRON Cedex
Tél. 04 37 91 50 31
RPPS: 10003074241 - Finess 590780101

Signature du candidat :

VU :
Pour Le Président de l'Université
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est
Professeur Gilles RODE

2

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Faculté de Médecine Lyon Est

DOSSIER DE SOUTENANCE DE THESE DE MEDECINE

DATE : 02.10.2023 HEURE DE LA THÈSE : 9H
LIEU & SALLE DE SOUTENANCE : SALLE DES THÈSES ROCKEFELLER

Nom, prénom du candidat : Schmutz-Grand, Rébecca

Titre de la thèse : Participation des usagers dans les Conseils Locaux en Santé Mentale : réflexions à partir d'une étude exploratoire

Document à remplir par le Président de la thèse, Professeur à l'Université Claude Bernard – Lyon 1

1) Le Président s'engage à prendre la responsabilité du suivi de la thèse pour en assurer la qualité,
2) Le Président établit **un court rapport** confirmant que le travail effectué correspond bien à celui attendu pour une thèse de Doctorat en Médecine.
3) **Les soutenances doivent débuter au plus tard à 18 heures**

Rapport du Président de la thèse

La santé mentale et ses troubles restent mal connus du grand public et fréquemment stigmatisés. L'appropriation des stéréotypes sociaux conduit les personnes directement concernées par les troubles à s'auto-stigmatiser. L'étude de Rébecca Schmutz-Grand révèle que les membres d'un conseil local de santé mentale (CLSM) ne font pas exception, contrairement à ce que l'on aurait pu attendre. Cela montre qu'il leur serait nécessaire d'accéder à une information appropriée pour mieux accueillir les personnes concernées en son sein.

Le travail de Rébecca Schmutz-Grand a été rigoureux et ses résultats s'avèrent très informatifs. Ils devraient contribuer à améliorer le fonctionnement des CLSM.

Lyon, le 20 juillet 2023
Le Président de la thèse,
Nom, Prénom du Président et Cachet du service

Signature

Pr. Nicolas FRANCK
Chef de Pôle - Pôle Centre
C.H. Le Vinatier
95, Bd Pinel - 69677 BRON Cedex
Tél. 04 37 91 50 31
RPPS: 10003074241 - Finess 690780101

3

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

Nom, prénom du candidat : Schmutz-Grand Rébecca

CONCLUSIONS

Qu'est-ce qu'un Conseil Local en Santé Mentale (CLSM) ? Comment est-il né ? Dans quel contexte s'inscrit-il ? Nous pourrions définir le CLSM comme un espace de concertation et de coordination centré autour du partenariat ville - psychiatrie publique, et où les représentants d'usagers et les aidants sont partie prenante à part entière - un « quatre-quarts » selon les termes du centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé. Il sert à réfléchir et développer des actions autour de la prévention et de la promotion de la santé mentale à l'échelle de la ville. En effet, le CLSM est né avec l'idée que la ville constitue un déterminant de santé mentale, et qu'une manière de travailler cet enjeu est de construire un dispositif de démocratie sanitaire locale impliquant ces quatre partenaires sus-cités.

En 2023, le centre national de ressource et d'appui aux CLSM a publié une enquête pour établir un « état des lieux » du fonctionnement des CLSM sur le territoire français. Parmi les CLSM répondants, 50 % de tous les CLSM du territoire, la participation opérationnelle des usagers en leur sein a été évaluée à 25 % - taux à manier en regard du biais de sélection qui le constitue. À Valence, la présence des usagers au CLSM est fluctuante, et devenue rare. En effet, le président d'un GEM, qui a participé au groupe de travail concernant la semaine d'information en santé mentale (SISM) et aux assemblées plénières de 2015 à 2020, n'a pas connu de successeur.

Comment comprendre cette situation ?

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1 FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

Pour ce faire, nous avons réalisé une étude qualitative basée sur l'exemple du CLSM de Valence. Nous avons conduit des entretiens semi-dirigés approfondis avec chacun des membres du quatre-quarts, à savoir une représentante municipale, une professionnelle de la psychiatrie cadre supérieure de santé, un usager ancien président d'un GEM, et une représentante des familles membre de l'UNAFAM. L'analyse des données a été menée selon une méthodologie inspirée de

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

l'analyse interprétative phénoménologique, et l'échelle COREQ (COnsolidated criteria for Reporting Qualitative research) a été utilisée pour rapporter les éléments méthodologiques de l'étude.

L'analyse des entretiens a mis en évidence quatre représentations bien différentes du CLSM de Valence. L'ancien président d'un GEM, quoiqu'ayant participé plusieurs années au sein du groupe de travail SISM et aux assemblées plénières, ne se figure pourtant pas ce qu'est le CLSM, et ne semble pas se questionner à ce sujet. La représentante de l'UNAFAM, siégeant à toutes les instances du CLSM, ne se représente pas clairement le fonctionnement du CLSM, bien qu'elle s'y investisse avec conviction et reconnaissance. En revanche, la professionnelle en santé mentale, siégeant aussi à toutes les instances, en connaît précisément l'organisation et se réjouit de son travail de collaboration et de réalisation d'actions. Enfin, l'élue, présente à l'assemblée plénière et aux comités de pilotage, apporte une vision contractuelle et réglementaire. Ainsi, il apparaît que plus les membres du CLSM sont éloignés du centre décisionnaire, constitué par les élues et les professionnelles de santé, plus leur représentation du dispositif est floue.

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1 FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

Par ailleurs, les représentations de la place des usagers dans le CLSM apparaissent dépendantes des représentations que l'on se fait de l'usager lui-même. Ainsi, la membre de l'UNAFAM se représente ceux qu'elle appelle les « malades psychiques » comme victimes de « terribles souffrances », et qui ont avant tout besoin du soin de leur famille. En effet, selon elle, même si le malade a sa place dans le CLSM, sa famille, qui le côtoie quotidiennement, reste la mieux placée pour connaître ses « besoins ». De son côté, la professionnelle en santé mentale considère les personnes concernées comme ayant besoin d'être « accompagnées dans toutes leurs dimensions ». Ainsi, pour elle, les usagers ont besoin de professionnels autour d'eux pour les aider à trouver leur place au sein du CLSM. On constate donc que la représentante de l'UNAFAM comme la professionnelle de santé expriment une certaine appréhension à l'intégration et la présence des usagers dans le CLSM, malgré l'utilisation éclairante d'expressions bien différentes pour désigner les usagers. Seule l'élue, qui a très rarement rencontré d'usagers, ne s'en est pas construit d'image

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND

spécifique, et ne se le représente pas comme une personne ayant des particularités. Une solution pour unifier les différentes représentations que les membres des CLSM se font des usagers pourrait être de les considérer avant tout comme des citoyens, ce qui était d'ailleurs une proposition des concepteurs du CLSM.

Un autre questionnement, qui est apparu lors des entretiens, concerne l'absence de réflexivité sur la place de l'usager au sein du CLSM. En effet, il en est peu question aussi bien au sein de l'UNAFAM que lors des réunions du CLSM, même décisionnaires.

On peut également s'interroger sur la motivation des membres du CLSM. Il semblerait effectivement que les personnes qui s'impliquent en son sein le font au moins partiellement pour des raisons connexes. Par exemple, l'ancien président du GEM considérait que sa mission au CLSM participait entre autre à la reconstruction de son équilibre mental et social, jusqu'à ce qu'il construise son équilibre via d'autres structures, sans rapport avec la santé mentale. Ou encore, certains élus participent au CLSM dans le cadre de leurs obligations, sans être particulièrement sensibles à la question de la santé mentale.

Enfin, deux autres raisons exigent de questionner la présence des usagers au sein du CLSM : la première concerne le peu d'informations et de sollicitations à leur égard ; la seconde le fait que n'ayant pas de mission clairement définie, ni pour eux, ni pour les autres, leur rôle au sein du CLSM peine à émerger.

Enfin, deux autres raisons exigent de questionner la présence des usagers au sein du CLSM : la première concerne le peu d'informations et de sollicitations à leur égard ; la seconde le fait que n'ayant pas de mission clairement définie, ni pour eux, ni pour les autres, leur rôle au sein du CLSM peine à émerger.

Ceci constitue autant de pistes concrètes à explorer pour participer à l'évolution de la place de l'usager dans le CLSM.

Le Président de la thèse,
Nom et Prénom du Président
Cachet et Signature

Pr. Nicolas FRANCK
Chef de Pôle - Pôle Centre
C.H. Le Vinatier
95, Bd Pinel - 69677 BRON Cedex
Tél. 04 37 91 50 31
RPPS: 10003074241 - Finess 590780101

Vu :
Pour le Président de l'Université,
Le Doyen de la Faculté de Médecine Lyon Est

Pr Gilles RODE
Doyen
FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST
LYON

Professeur Gilles RODE
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 24 JUILLET 2023

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND



UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Rébecca Schmutz-Grand

Participation des usagers dans les Conseils Locaux en Santé Mentale : réflexion à partir d'une étude exploratoire

---

RÉSUMÉ :

Le Conseil Local en Santé Mentale (CLSM) est un dispositif de démocratie sanitaire, qui réunit élu, psychiatrie publique, proche-aidant familial, et usager de la psychiatrie, pour discuter et mettre en œuvre des actions de santé publique en santé mentale.
Cependant, l'étude sur l'état des lieux des CLSM de 2023 rapporte que seuls 25 % des CLSM répondants évoquent une participation opérationnelle des usagers. Quelle place pour les usagers dans les CLSM ?
Pour répondre à cette question, nous avons effectué une étude qualitative exploratoire avec des entretiens individuels semi-structurés.
De l'analyse des résultats, il apparaît que tous les participants se représentent les usagers comme des personnes avec une autonomie diminuée. Par ailleurs, nous avons retrouvé un décalage entre les représentations et les vécus de la majorité des informantes vis-à-vis de notre question : en effet, bien qu'elles considèrent la présence des usagers nécessaire voire indispensable, elles ne prennent pas toujours conscience de leur absence dans les faits.
Ces considérations ont pour but d'inviter les membres de CLSM à se questionner sur ce sujet, central quand on se rapporte au sens-même de CLSM, en tant que dispositif de démocratie sanitaire tourné vers la santé mentale.

MOTS CLÉS : conseil local en santé mentale ; participation des usagers ; démocratie sanitaire ; santé communautaire

---

JURY :

Président : Monsieur le Professeur Nicolas FRANCK
Membres : Monsieur le Professeur Pierre FOURNERET
Madame la Professeure Anne-Marie SCHOTT-PETHELAZ
Monsieur le Docteur Brice MARTIN

DATE DE SOUTENANCE : 2 octobre 2023

ADRESSES POSTALE ET MAIL DE L'AUTRICE : 11 allée Joland, 26500 Bourg-lès-Valence, rebecca.schmutzgrand@gmail.com

(CC BY-NC-ND 2.0) SCHMUTZ GRAND