



---

# La participation des usagers à la gouvernance du Conseil d'Orientation en Santé Mentale de Marseille

---

# SOMMAIRE

Méthodologie d'enquête	p. 3
La participation en santé mentale ?	p. 4
Démocratie sanitaire et santé mentale	p. 5
La dynamique participative des conseils locaux de santé mentale	p. 6
Les groupes d'entraide mutuelle	p. 8
Les associations de familles et d'usagers	p. 10
Contexte de la participation des usagers à Marseille	p. 11
Attentes des membres du COSM autour de la participation des usagers	p. 12
Recommandations	p. 16

# METHODOLOGIE D'ENQUETE

L'Orsperre-Samdarra a répondu à une consultation de la municipalité de Marseille qui souhaitait initier un processus pour « faire vivre le cadre participatif de son conseil d'orientation en santé mentale et reposer la question de l'implication des personnes les plus concernées dans tous les aspects du processus ». Pour cette recherche-action, nous avons élaboré une enquête multi-située. À la suite d'un travail d'exploration bibliographique, nous avons réalisé :

- 4 focus groups de 2h30, enregistrés et en partie retranscrits. Une quinzaine de contacts ont été sélectionnés auparavant pour la participation au premier focus group. Aucune des personnes sur la liste ne participaient aux activités de GEM. L'objet de l'enquête a été présenté aux usagers. Ils étaient rémunérés à hauteur de 30 euros pour participer.
- 16 entretiens semi-directifs auprès de professionnels ou d'usagers. Par ces entretiens, il importait de saisir comment les personnes enquêtées envisageaient la participation et les difficultés à surmonter. Pour ce rapport les propos rapportés ont été anonymisés.
- Une passation de questionnaires par internet et à destination des participants des plénières du COSM, avec 31 réponses.
- 2 entretiens collectifs auprès de GEM marseillais.
- En complément de ce travail d'enquête, nous avons rencontré des GEM sur la région lyonnaise, rencontré l'animatrice d'une maison des usagers, et réalisé des entretiens avec des membres d'associations représentantes de familles d'usagers.

# LA PARTICIPATION EN SANTE MENTALE ?

- **Préalable :**

Nous prenons acte de l'impératif participatif et de l'intérêt à participer au mouvement de démocratisation parallèle à la reconfiguration des institutions. L'enjeu est alors d'accompagner à la participation effective des usagers, dans un champ particulier, celui de la santé mentale.

- Au niveau international, la participation des personnes ayant une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans la planification des services est aujourd'hui prônée par l'OMS. Pour autant, on peut lister quatre ensembles de barrières auxquelles les usagers sont susceptibles de se heurter :
  - les barrières comportementales (l'infériorisation des usagers par les autres membres des organes de participation) et l'autostigmatisation,
  - organisationnelles (l'accent sur les réunions au détriment d'autres modes d'expression),
  - culturelles (la peur de se voir étiqueté comme malade mental),

## **La démocratie sanitaire : un cadre légal**

En France, les lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers et à la qualité du système de soin ont inauguré la reconnaissance des usagers dans les champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

La démocratie sanitaire se dote également d'instances : un conseil national et des conseils régionaux de santé, transformés en 2004 en «conférences» puis élargis en 2009 en « Conférences Régionales De Santé et De L'autonomie (CRSA) » .

Les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), enfin, instaurées par la loi du 4 mars 2002 et le décret n°2005-213 du 2 mars 2005, ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches et de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades. La composition des C.R.U.Q.P.C. apparaît assez hétérogène selon les régions. Il en résulte une inégalité dans la représentation des usagers. Moins de la moitié des membres des C.R.U.Q.P.C. bénéficient de formations et la proportion des membres qui suivent les formations reste faible.

# DEMOCRATIE SANITAIRE ET SANTE MENTALE

L'intérêt porté à la santé mentale des individus peut aujourd'hui se comprendre comme la cause et/ou la conséquence du processus d'individualisation qui traverse nos sociétés. L'exigence à devoir travailler «avec» dans les métiers de la relation convoque la question de la santé mentale. C'est notamment le souci du bien-être des usagers qui est au centre des préoccupations de dispositifs d'accompagnement.

Ce mouvement d'autonomisation de l'individu et de démocratisation institutionnelle est plus sensible en psychiatrie. La psychiatrie publique est régie par un ensemble législatif hérité de 1838, modifié en 1990, 2002 et 2011. La loi du 4 mars 2002 se différencie totalement de la loi du 27 juin 1990. En effet, la première s'adresse à tous les patients, quelle que soit leur pathologie et quel que soit son régime d'hospitalisation tandis que la seconde légifère spécialement en cas de trouble mental et d'hospitalisation, des dispositions spécifiques étant définies en fonction du caractère contraint de l'hospitalisation.

Rappelons que deux modifications majeures du dispositif existant sont introduites en 2011 : le contrôle systématique par le juge des libertés et de la détention de toute hospitalisation sans consentement prolongée au delà de quinze jours ; la substitution à la notion d'hospitalisation de celle de soins psychiatriques sans consentement qui fait donc coexister deux modes de soins contraints (ambulatoire ou dans le cadre d'une hospitalisation). Le principe d'une loi spécifique à la psychiatrie, qui réside dans la possibilité de contraindre une personne à l'hospitalisation ou à des soins, perdure donc au delà des réformes successives depuis 20 ans.

## **La démocratie sanitaire en psychiatrie s'exerce dans un milieu spécifique :**

- la participation institutionnalisée en psychiatrie publique se développe dans un cadre légal qui implique que l'utilisateur qui participe se retrouve en situation éventuelle d'interlocution avec des acteurs (professionnels, élus, juge) qui ont le pouvoir de contraindre sa liberté et d'imposer des traitements ;
- l'organisation du système de soins crée un déficit de représentation des usagers de la psychiatrie dans les hôpitaux généraux alors que leur relation au système de santé est fortement impactée par la spécificité du cadre légal psychiatrique ;
- Les associations de familles et de proches (15 000 familles adhérentes à l'UNAFAM et 2 000 bénévoles) contribuent largement à la participation institutionnalisée, qu'elle soit organisée au niveau du système sanitaire ou médico-social.

# LA DYNAMIQUE PARTICIPATIVE DES CONSEILS LOCAUX DE SANTE MENTALE

- Les CLSM sont des espaces propices à la participation des usagers. En effet, ils sont conçus comme :

- Des **opérateurs de décroisement** entre professions, institutions et associations, clivés traditionnellement selon qu'ils relèvent du secteur sanitaire ou non, et reconvoqués au sein d'espaces producteurs d'une culture commune.

- Des « **plateformes de concertation** ». Les élus locaux portent ces dispositifs pour développer une approche transversale des problématiques de santé mentale (logement, insertion, sécurité, déstigmatisation...).

- Un outil de la régulation des partenariats locaux en santé mentale des municipalités pour **répondre à la souffrance psychosociale des citoyens** et favoriser l'inclusion des personnes atteintes de troubles psychiques.

- Le mouvement de constitution des conseils locaux de santé mentale a vu globalement son centre de gravité se déplacer dans les 20 dernières années du monde des professionnels de la psychiatrie vers celui des élus, sous l'impulsion notamment de la politique de la ville et de son volet santé.

- Le dernier rapport du CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale fait état de plus de 100 CLSM opérationnels fin 2014 et plus de 60 en projet ou en cours de création et constate concernant la participation des usagers que :

- les associations d'usagers et d'aidants sont membres du comité de pilotage dans 60 % des CLSM.

- Selon le CCOMS : « La faible représentation voire l'absence des usagers restreint de facto le CLSM à un espace de professionnels et d'experts de la prise en charge. C'est un point faible important des CLSM, car le rôle actif des représentants d'usagers en leur sein est nécessaire et leur présence ne doit pas se limiter à un «devoir».

- La présence des usagers aux comités de pilotage et assemblées plénières est

certes un indice mais il existe plusieurs manières de repérer la façon dont la participation des usagers est prise en compte au sein de ces espaces de concertation :

- dans le processus de création et le fonctionnement du CLSM (gouvernance),
- dans les thématiques abordées,
- dans la participation des usagers aux actions du CLSM (de la cellule de coordination des situations complexes à la préparation de la SISM).

Sur ces points, le CCOMS indique que « un quart des CLSM a un groupe sur la citoyenneté des usagers, avec des actions telles que :

- partenariat CMP- Ville- Associations : participations des usagers aux activités de droit commun,
- création d'une association par les usagers,
- participation des usagers dès le démarrage du CLSM,
- soutien des GEM,
- groupe de travail en constitution pour optimiser la participation des usagers et des proches.
- groupe autour du droit des usagers, dont un nommé « protection de la personne en souffrance psychique » (7 % des CLSM)

Là où les municipalités qui s'y engagent le font sur un mode volontariste et tentent une régulation d'un équilibre précaire mais dynamique en dehors de tout cadre coercitif, dans un contexte réglementaire incitatif (circulaires, plans et recommandations diverses). Dans un tel contexte, si notre interrogation se porte notamment sur la capacité des usagers à peser « en tant que groupe constitué défendant ses intérêts » au sein d'un collectif, on peut relever d'emblée l'unanimité des représentants d'usagers et de leurs proches dans la volonté de participer très activement aux conseils locaux de santé mentale sur le registre de la citoyenneté. Quant à la réalité de la place qu'ils sont appelés à prendre, elle est elle-même l'objet de tensions : le conseil local de santé mentale (ainsi que son processus de création) construit ainsi un espace de prise de parole donc de conflictualité potentielle où se rejouent les tensions entre professionnels et usagers, entre services techniques et décideurs politiques, entre professionnels sanitaires et sociaux.

# LES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE

C'est la « loi handicap » du 11 février (n°2005-102) qui permet la création des groupes d'entraide mutuelle. Ce dispositif vise à améliorer les conditions de vie de personnes en situation d'handicap, et notamment celles atteintes de troubles psychiques. Les groupes d'entraides mutuelles ont aussi pour ambition de lutter contre l'isolement de leurs adhérents, en favorisant les rencontres, et en contribuant à tisser des liens avec d'autres dispositifs.

Les GEM sont organisés en association. Chacune de ces associations doit être parrainée par une autre association dotée d'une compétence gestionnaire. Ce peut être une association d'usagers, de familles, ou tout organisme en capacité d'apporter un soutien aux adhérents. Cette dépendance est aussi l'objet de controverse. C'est alors l'autonomie des usagers de santé mentale qui est en question au sein du GEM.

L'opportunité qu'offre la multiplication des groupes d'entraide mutuelle en France a permis de surcroît une certaine représentation locale des usagers, bien que les GEM n'aient pas été créés initialement dans un tel objectif. Aujourd'hui, en 2015, il y a environ 400 GEM recensés sur le territoire national. Il existe cinq GEM à Marseille :

- Le GEM Les chamanes (1er arrondissement)
- Le GEM Léo (3ème arrondissement)
- Le GEM Parenthèses (5ème arrondissement)
- Le GEM Les canoubiers (6ème arrondissement)
- Le GEM Phobies action (8ème arrondissement)

**Les GEM marseillais regroupent environ 250 adhérents et salarient une dizaine de personnes.**



### Les GEM et le COSM :

Globalement les adhérents ne connaissent pas le COSM mais repèrent des interlocuteurs du côté de la mairie ou de la politique de la ville rencontrés à l'occasion de projets ou manifestations ponctuelles. En tant qu'associations, elles souhaitent être reconnues et soutenues (financièrement et symboliquement) dans leurs actions et cherchent à des degrés divers à se fondre au sein d'un tissu associatif plus large et à développer des partenariats.

### Trois éléments prioritaires sont pointés:

- La nécessité que les usagers pèsent dans l'agenda et la définition des thématiques prioritaires du COSM (thèmes suggérés par exemple durant la recherche-action: le respect des droits, la gestion autonome de la médication, la santé somatique, le choix du médecin),
- La nécessité de garantir un temps de parole dédié et plus généralement d'adapter les formats participatifs,
- La construction avec les usagers de projets de formation à la représentation et à la participation.

# LES ASSOCIATIONS DE FAMILLES ET D'USAGERS

Indépendamment de structures institutionnelles, il existe de nombreuses associations de tailles diverses qui regroupent soit exclusivement des usagers de dispositifs de santé mentale, soit exclusivement des familles d'usagers, soit les deux.

De nombreuses associations d'auto-support existent sur Marseille dans le champ de la réduction des risques liés à l'usage de drogues, ou autour de la lutte contre le Sida.

Quant aux associations de famille, elles jouissent d'une reconnaissance institutionnelle, notamment de part leur histoire (c'est par exemple en 1963 que l'UNAFAM naît à l'initiative de familles et de psychiatres), leur poids important (15 000 familles sont adhérentes à l'UNAFAM), leur ancrage sur le territoire et la diversité de leurs activités. Elles organisent généralement des groupes de parole, du soutien et des échanges avec d'autres familles.

Certains membres des focus groupes ont pointé un certain nombre d'incompréhensions entre eux et leurs proches (familles, conjoints) et appellent de leurs vœux la création d'espaces de dialogue usagers-familles, à la condition que ces espaces ne réunissent pas des usagers et leurs propres familles.

Du côté de l'UNAFAM, nos interlocuteurs font état d'une différence de vécu entre les patients et leurs proches et défendent l'utilité de la participation de ces derniers à la démarche thérapeutique. Plusieurs enjeux à prendre en compte pour élaborer ces espaces traversent la question des relations familles-patients-soignants :

- celle du secret médical et de son respect concernant les personnes majeures lorsque les soignants associent la famille,
- celle de la prise en compte du contexte de vie de la personne (dont la famille et les proches) comme facteur déterminant son rétablissement,
- celle de la souffrance propre des familles et proches
- celle de la contradiction éventuelle entre le désir de protection des familles vis-à-vis du « handicap » de leurs proches et la volonté des personnes concernées de considérer que le handicap est une situation transitoire.

# CONTEXTE DE LA PARTICIPATION DES USAGERS A MARSEILLE

- Contexte de **mobilisation** d'usagers associés à des professionnels, comme par exemple la Fada Pride, la folle histoire des fous, les entendeurs de voix... Cette dynamique paraît porteuse d'espoir pour les usagers rencontrés dans le cadre de l'enquête. Les acteurs inscrits dans cette mobilisation le font en s'inscrivant et en promouvant le rétablissement.

- Revendication à la **professionnalisation** des usagers. La participation des usagers est aujourd'hui associée à celle de la présence et de la promotion du métier d'usager médiateur pair dans le système de santé. Que ce soit dans le DESIU marseillais «pratiques orientées rétablissement» ou dans le programme à l'initiative du CCOMS «médiateurs de santé/pair», des expériences visent à former et à embaucher des personnes ayant (eu) des troubles psychiques. À l'échelle nationale, c'est environ une cinquantaine de médiateurs de santé qui est formée. À Marseille, deux unités fonctionnelles de l'APHM (service réhabilitation et équipe MARSS) et le programme expérimental Un Chez soi d'abord (APHM, Habitat Alternatif Social, PACT 13) accueillent des médiateurs.

- Des initiatives sont portées par un **mouvement associatif**, notamment du champ du handicap (Parcours 13...) et plus précisément dans la lutte contre la stigmatisation

- **Faible participation** et absence de relève

Dans les instances de représentation officielles au sein des établissements de santé spécialisés ou intégrant un service de psychiatrie, la participation est faible et en général restreinte à des celle des familles. Pour ce qui est du COSM, les directions d'établissement font état de leurs craintes quant à la possibilité d'une relève dans les mois qui viennent car l'actuelle représentante des usagers a annoncé son départ après des années de représentation.

*« Actuellement il n'y a pas de relève assurée pour la représentante [des usagers] actuelle (...) et la représentante de l'UNAFAM ne participe encore que quelques mois en attendant qu'une autre personne formée prenne la relève. »*

Enfin on constate aussi l'absence de référent tiers dans les activités à l'initiative du COSM ou dans les groupes de travail.

# ATTENTES DES MEMBRES DU COSM AUTOUR DE LA PARTICIPATION DES USAGERS

Pour les personnes qui gravitent autour du COSM, la participation des usagers est bienvenue. Notons aussi qu'il y a, pour toutes celles et tous ceux qui ont répondu au questionnaire, un bénéfice attendu à la présence d'une représentation des usagers dans le cadre du COSM. L'un des répondants renverse de manière intéressante la question « comment faire pour que les usagers trouvent un intérêt à participer au COSM ? »

Toutefois, si tout le monde s'accorde sur l'importance et la nécessité de la participation des usagers, les attentes sur les finalités supposées de cette participation diffèrent. Si beaucoup attendent une participation d'ordre politique et civile des usagers, il est aussi envisagé une finalité évaluative, ou encore une visée thérapeutique à la participation des usagers.

## **Politique et civile**

C'est au nom de la démocratie sanitaire que les usagers ont leur place dans les conseils. Dans cette perspective, il est attendu que les usagers apportent une plus value. C'est alors en tant que citoyen que l'utilisateur est appelé à participer par un principe de mise en équivalence. Selon un membre du COPIL :

*«Tout témoignage du terrain et des utilisateurs a une importance capitale»*

Une personne qui a répondu au questionnaire affirme :

*«Rendre autonome les personnes en souffrance psychique c'est le dernier levier avant la vie civile»*

Il faut selon cette personne « les intégrer dans la cité ». Pour celles et ceux qui partagent cette perspective, l'utilisateur est un citoyen comme un autre. Il est un partenaire en tant que tel. Au delà de sa pathologie, il est un humain. Il s'agit alors de réduire les écarts avec les autres. Il importe de donner les compétences qui manquent à l'utilisateur ou alors d'adapter le cadre du dispositif pour éviter de mettre en exergue les inaptitudes.

**Il est alors attendu un usager «es qualité» à doter de compétences, qui joue un rôle de représentant. Ce qu'il y a de spécifique en santé mentale, c'est la présupposition à l'incapacité ou aux manques de capacités à participer. Le champ de participation paraît être celui du COPIL et des groupes de travail. L'accompagnement porterait sur les capacités à avoir pour s'exprimer sur ces scènes, et sur la capacité que devrait acquérir les autres membres du COSM dans l'accueil et l'écoute de de cette expression.**

## Évaluative

Dans cette seconde perspective, les usagers sont appelés à participer dans une visée évaluative. À ce titre, il est attendu que les usagers fassent valoir leurs attentes, voire même qu'il y ait par exemple un contrôle du système de santé par les patients. Ici, ce sont autant les institutions que les usagers qui adhèrent à cette vision. En revanche, certains professionnels du champ de la santé mentale, notamment des soignants, sont plutôt réticents sur cette perspective (elle pose aussi la question d'évaluer l'efficacité d'un soin).

Pour un membre du Copil, il faut :

*«Une meilleure adéquation entre les besoins des personnes et les politiques publiques».*

Pour un autre, il faut :

*«Mieux répondre aux besoins des usagers du système et de leur entourage», avoir une «expertise «d'usagers» sur la qualité des réseaux/dispositifs d'accueil en santé mentale» ou encore «un espace pour faire entendre leurs attentes».*

Un autre membre du Copil fait la suggestion de créer un conseil de surveillance par les usagers. Il faut

*«Ramener les professionnels aux besoins des patients et de leur famille».* Il y aurait donc une expertise des usagers qui seraient aujourd'hui invisible.

**Il est alors attendu un usager expert et qualifié. La perspective de sa participation ici est plus large. C'est notamment par la création d'outils d'évaluation à destination de services qu'il est envisageable de répondre à cette attente.**

### **Thérapeutique et/ou sociale**

Beaucoup d'acteurs s'accordent à dire que la participation des usagers est essentielle pour leur « bien être ». Mais c'est bien sur la définition (et sur la possibilité de le définir) qu'apparaît l'aspect problématique.

Selon une usagère, il faut *«réfléchir et améliorer les parcours de vie et de soins des personnes en souffrance psychique à travers leurs expériences, leurs ressentis, tous ce qu'ils vont pouvoir en dire pour améliorer la compréhension et la prise en charge de ces pathologies complexes à vivre»*,

ou encore *«accompagner les participants dans leur cheminement vers l'autonomie et la prise de confiance à travers une démarche de réhabilitation psycho-sociale»*.

Pour un soignant, membre du copil il faut *«une meilleure prise en compte de leurs troubles et souffrances»*.

**Dans cette perspective l'utilisateur est vulnérable. La controverse porte alors sur la qualification de ses vulnérabilités (psychiques, sociales, familiales...), leurs modes de traitement, et le degré d'autonomie qu'auraient les usagers dans cette qualification et dans le traitement. Répondre à la demande des usagers d'être acteur de leur soin et/ou accompagnement peut se faire par l'intermédiaire d'activités de sensibilisations / formations de professionnels.**

Derrière cette distinction, ce sont aussi les lieux de l'expression des attentes qui sont à définir. A priori le Copil du COSM attend une participation « politique et civique ». Pour autant les usagers, en participant, ont d'autres attentes sur lesquelles le COSM a peut-être (ou potentiellement) les moyens d'influer sur d'autres espaces. Ainsi évaluer les services et les institutions apparaît être une demande récurrente. Quant à la demande de participation des usagers au système de soin, elle revient aussi souvent tout comme de pouvoir accéder au travail. C'est alors par la sensibilisation et la formation des professionnels qu'il est envisageable d'y répondre.

### **Comment favoriser la participation des usagers ?**

Les membres du comité de pilotage consultés font le constat commun d'une carence de la représentation aux multiples facteurs et proposent diverses options non exclusives les unes des autres : outiller les usagers ET les professionnels pour favoriser la participation directe des usagers, mener une politique transversale de participation intégrée au cadre de travail des soignants.

Certains ont proposé qu'au delà du système de soin, le COSM ou la conférence de territoire intègre une diversité de représentants (représentant « patient » au sein d'une relation soignante, représentant « usager d'un service de santé », représentant interGEM, etc). Quoi qu'il en soit, il apparaît que le processus visant à améliorer la participation des usagers et proches au COSM, qui est perçu très favorablement par la majorité des membres du comité de pilotage, ne pourra trouver une forme optimale qu'à la condition d'être pensé comme « en prise » avec l'évolution de la participation des usagers et proches au fonctionnement du système de soins psychiatriques.

# RECOMMANDATIONS

## Proposition au niveau du COSM :

- *Création d'un groupe non mixte*

La création d'un groupe permanent d'usagers au sein du COSM paraît un préalable à la participation de leurs membres aux autres instances ou groupes de travail. Certaines personnes réunies à l'occasion des focus groupes de notre recherche-action ont fait état de leur motivation à y participer, il pourrait être élargi par l'intermédiaire des GEM existants, au sein desquels plusieurs adhérents nous ont signifié leur intérêt pour la démarche.

Toutefois, ce groupe ne dispose pas d'emblée de la compétence civique dont les citoyens doivent disposer pour intervenir dans l'espace public ou les espaces non mixtes (compétence civique : l'ensemble des ressources cognitives, techniques, politiques, émotionnelles et pratiques dont disposent les citoyens pour intervenir dans l'espace public) . C'est pourquoi les usagers que nous avons consultés imaginent des garanties pour réduire la distance entre deux mondes (celui des usagers d'un côté, et celui des professionnels et institutionnels de l'autre) :

- une formation spécifique pour les usagers sur le fonctionnement des conseils locaux de santé mentale, le système de santé, les ressources associatives, la politiques locale et nationale de santé mentale ;
- des formations communes usagers-professionnels-institutionnels visant à la destigmatisation ;
- des formations dispensées par les usagers et familles aux professionnels et institutionnels (savoir expérientiel/pair-aidance bénévole ou professionnalisée)

## **Quels usagers?**

L'une des questions posées par la participation en général était celle de la légitimité des usagers qui participent : peuvent-ils être des citoyens usagers non affiliés à un groupe ou une association déjà constituée ? Notre investigation sur le terrain marseillais permet de dégager plusieurs pistes de travail :

- Les membres du focus groupe ont largement insisté sur le fait qu'il était nécessaire que participent des usagers non membres de GEM ou du moins des usagers intervenant en dehors d'une représentation d'un GEM dans des espaces non mixtes et le comité de pilotage et ce, pour plusieurs raisons :



- Il existe de très nombreux usagers qui ne sont pas adhérents à des GEM et qui souhaitent contribuer à la réflexion sur l'évolution de l'accompagnement et de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap psychique,
  - Les GEM ne représentent qu'une partie des usagers des services de santé mentale,
  - Certains usagers pointent la dépendance possible des GEM avec des membres du conseil d'orientation en santé mentale (financeurs notamment), susceptibles d'entraver éventuellement la liberté de parole.
- Les membres du focus groupe et les adhérents des GEM consultés considèrent toutefois que l'action et la diversité des GEM doit être représentée au sein du COSM via la participation de représentants des GEM au niveau du comité de pilotage et des groupes de travail, à charge pour chaque GEM de désigner des représentants, soit hérités de la structuration associative du GEM, soit en fonction des thématiques abordées dans les groupes de travail (cf. Nanterre). La participation des GEM est jugée indispensable en raison de :
    - leur connaissance des problématiques abordées au sein du COSM
    - leur capacité à doter les adhérents d'une compétence civique, à proposer ou se saisir de thématiques, relayer l'information sur les ressources non institutionnelles du territoire au sein du COSM,
- Les facteurs facilitant la participation des membres du GEM au COSM sont les mêmes que ceux proposés pour le groupe permanent « usagers » : soit la valorisation des actions des GEM et les formations (spécifiques et communes aux usagers et professionnels). On citera pour illustrer le type d'action valorisable des GEM les résultats d'une enquête menée par le GEM des Canoubiers auprès de médecins généralistes sur l'impact de la participation à un GEM dans leur patientèle ou les interventions que ce même GEM dispense auprès d'organismes marseillais de formation des travailleurs sociaux.
  - Il importe aussi de promouvoir une culture de la participation dans les activités du COSM. Cela concerne tout autant les usagers des dispositifs mobilisés que les personnes concernées d'une manière ou d'une autre par l'objet d'intervention (par exemple les habitants sur les problématique de troubles de voisinage...)

- *Gouvernance et organigramme du COSM*

Le Conseil d'orientation en santé mentale s'organise assez classiquement en groupes de travail, en une assemblée plénière et un comité de pilotage.

S'agissant de l'assemblée plénière, nous avons pu remarquer que le COSM était repéré par certains représentants d'usagers et familles par cette invitation à la plénière. Toutefois, cette instance est encore largement méconnue. Il semble à ce propos que la valorisation des actions associatives existantes au travers des assemblées plénières pourrait remplir une double fonction :

- impliquer des usagers dans le fonctionnement du COSM
- faire connaître aux membres de l'assemblée plénière le paysage et les actions des associations d'usagers et familles.

Au niveau du comité de pilotage, les membres du focus groupe ainsi que les membres des GEM consultés ont pointé :

- 1) le rapport de nombre qui leur est défavorable entre les représentants d'usagers et familles et les autres membres du COPIL, rapport de nombre qui produit un sentiment de malaise et entrave la possibilité de s'exprimer au sein d'une telle instance ;
- 2) la nécessité de désigner un modérateur du temps de parole lors des réunions, veillant à l'équilibre des temps et prises de parole ;
- 3) la technicité de certains débats (et termes), technicité également considérée comme une entrave par les membres du comité de pilotage avec lesquels nous avons mené des entretiens individuels ;
- 4) la nécessité que coexistent une représentation des GEM, une représentation des usagers « hors affiliation à un GEM », et une représentation des familles et proches ;
- 5) l'indispensable articulation et au delà l'existence d'une circulation entre les usagers présents dans les espaces « participatifs » (groupes de travail dont le groupe permanent usagers) et dispositifs (cellules de coordination situations individuelles ou réseaux) et les espaces « de représentation » (comme le COPIL).

# BIBLIOGRAPHIE

BLONDIAUX Loïc, FOURNIAU Jean-Michel, *Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ?*, *Participations* 1, p. 8-35, 2011

BODINIER Emmanuel, *Un monde à part, Emergence, développement et contradictions du monde de la participation des pauvres, (1968-2012)*, 2012, Université Pierre Mendès France, Grenoble, 2012

DEMAILLY Lise, DEMBINSKI Olivier, FARNARIER Cyril, GARNOUSSI Nadia et DECHAMP LE ROUX Catherine, *L'expérimentation des médiateurs de santé pairs en santé mentale, recherche qualitative*, Convention de recherche CLERSE USTL Lille 1/ CCOMS EPSM Lille –Métropole, 2014

GARDIEN Ève (dir.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation d'handicap. À liberté égale*, Érès, 2012

GODRIES Baptiste, *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*, Université de Montréal, Thèse de sociologie, septembre 2014

GRARD, Julien, *Frontières invisibles. L'expérience de personnes prises en charge par la psychiatrie publique en France*. Thèse de doctorat de sociologie. Paris : Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2011

GREACEN, Tim et JOUET Emmanuelle, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Toulouse, Erès, 2012

VELPRY Livia, *Le quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale*, Paris, Armand Colin, 2008

### **Le Conseil d'Orientation en Santé Mentale :**

Constitué le 17 octobre 2006 en Mairie à l'initiative de Françoise Gaunet-Escarras alors Adjointe au Maire, élue à la santé, le COSM de la Ville de Marseille réunit des élus, des partenaires institutionnels, des professionnels des champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux, des représentants de la Police, des bailleurs sociaux, des associations d'usagers et des familles, des chercheurs etc. Il est désormais présidé par Patrick Padovani, Adjoint au Maire, élu à l'hygiène, la santé, les personnes handicapées, Alzheimer, sida, toxicomanie. Le COSM s'attache à prendre en compte les liens entre ville et santé mentale afin d'élaborer en continu un diagnostic de la situation locale et des problèmes rencontrés, d'appréhender les actions nécessaires à la reconnaissance et à la place, au sein de la Cité, des personnes souffrant de troubles psychiques. Ainsi, c'est un espace de partage de constats, de concertation, de réflexion, d'élaboration collective de l'action publique en santé mentale sur le territoire marseillais et de construction d'actions opérationnelles, à visée innovante et structurante. Le COSM est piloté par la Ville, en étroite coopération avec les représentants de la psychiatrie publique, les usagers, l'ARS, la DDCS, le GIP politique de la Ville et la MDPH.

A Marseille, les membres du COSM se réunissent en assemblée plénière une fois par an. Le comité de pilotage de l'instance se réunit une fois tous les 2 mois. Par ailleurs, ses membres sont sollicités et mobilisés tout au long de l'année dans le cadre de chantiers et de groupes de travail thématiques.



Observatoire national,  
Directrice : Halima Zeroug Vial, médecin Psychiatre  
Observatoire-Ressource, santé mentale et sociétés

Cet observatoire, fondé en 1996, est hébergé par l'hôpital du Vinatier à Lyon. L'équipe pluridisciplinaire (psychiatre, psychologue, sociologue, politiste, anthropologue) travaille sur les problématiques qui lient santé mentale et questions sociales (précarités, vulnérabilités, migrations...). L'Orspere-Samdarra édite notamment la revue Rhizome, lue par 50 000 personnes et porte le diplôme universitaire «santé, sociétés, migrations».

Le rapport complet sera disponible en ligne sur le site internet de l'Orspere-Samdarra : <http://ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra>