

# « Modalités de participation des usagers et des aidants au Conseil d'Orientation en Santé Mentale de Marseille »

- Fiche de Synthèse -

## Le projet

### Principes de la concertation

15 ateliers de réflexion entre septembre 2016 et mai 2017 dans un lieu neutre et central de la ville de Marseille

- Entre 4 et 17 personnes suivant les séances
- Certains mixtes (usagers & aidants), d'autres en sous-groupe

Visites et ateliers conduits sur sites en parallèle

- Présenter la démarche auprès des groupes d'usagers existants
- Evaluer avec les équipes d'animation ou de soins l'intérêt de la démarche dans leur structure

### Principes méthodologiques

Co-construction de l'ensemble de la démarche avec les participants

- Adaptation du dispositif d'ateliers
- Envoi des comptes-rendus d'une séance à l'autre
- Reformulation systématique (écrit, oral, schémas) pour faire émerger des propositions communes

Tenue des ateliers

- Participation libre (possibilité de participer une seule fois à n'importe quel moment ou venir à toutes les séances)
- Défraiement et gratification prévus pour chaque participant
- Parole libre, bienveillance et écoute, horizontalité
- Participation anonyme ou non (selon la volonté de chacun)

Démarche anthropologique

- Dispositif méthodologique conçu comme une expérimentation des conditions de participation :
  - o ethnographié et évalué « au fil de l'eau »,
  - o évolutif
- Expérimenter le « faire-venir » tout en maintenant l' « aller-vers »

Entre septembre 2016 et mars 2017 deux anthropologues du LaSSA ont travaillé sur un appel d'offre de la Ville de Marseille au titre du COSM. Cet appel d'offre faisait suite à une précédente mission conduite par l'ORSPERE SAMDARRA en 2014 : « Accompagnement pour définir les objectifs et moyens de la participation des usagers à la gouvernance du COSM ». Ce premier travail a permis au LaSSA de concentrer sa mission sur des aspects opérationnels.

À partir d'ateliers de réflexion, il s'agissait de co-construire avec les usagers et les aidants la forme et le contenu des ateliers, ainsi que les analyses et recommandations qui en découleraient. Les ateliers réguliers étaient autant un espace spécifique d'élaboration de propositions de forme de participation qu'une mise à l'épreuve de celles-ci. La démarche anthropologique a permis de mettre en œuvre concrètement et de manière adaptée au public les principes de la démocratie participative.

Les ateliers se sont tenus à la

Maison des Associations sur la Canebière, lieu neutre et central. Des investigations sur site, auprès de groupes déjà existants dans certaines structures, ont aussi été réalisées. En effet, un principe de réalité nous a conduit d'une part à « aller vers » les usagers plutôt que nous limiter à « les faire venir » aux ateliers, et d'autre part à recruter des usagers intéressés sans critère limitatif. Ainsi la majorité des usagers était affiliée à un même GEM. De fait, si la composition des commissions ne peut être représentative de la diversité des situations, le principe de représentation doit orienter la mission des participants aux commissions.

La gratification qui accompagnait chaque atelier a été sans doute un critère de réussite du dispositif dans le cas des usagers.

## Mise en œuvre de la "Commission usagers"

**Objectif : élaborer une « commission usager » fonctionnant selon un principe de « l'aller-vers »**

- 1 Groupe éclaireurs
  - Recruter un chargé de mission à temps partiel
  - Consolider le groupe d'éclaireurs
  - Organiser une première session de formation
- 2 Ateliers participatifs sur sites
  - Solliciter les structures existantes (ESAT, hôpitaux de jour, services de psychiatrie, GEM etc.)
  - Publiciser la démarche du COSM et recruter d'autres volontaires
- 3 Création et fonctionnement de la commission
  - Organiser une deuxième session de formation
  - Déterminer les principes de participation à la commission (élection, durée etc.)
  - Se déplacer régulièrement sur les structures concernées pour documenter chaque thématique de travail et recueillir des témoignages actualisés
- 4 Modalités de participation au comité de pilotage
  - Deux sièges sont destinés aux représentants d'usagers au sein du comité de pilotage
  - L'un est dédié au chargé de mission qui vient accompagné d'un délégué volontaire

Nous avons assisté à une montée en charge progressive du groupe d'usagers aux ateliers. Cela indique que la régularité des rencontres était importante pour que les personnes puissent les inscrire dans leurs repères temporels. A chaque nouvel atelier nous prenions soin de rappeler la démarche et de l'inscrire dans les enjeux plus larges de la participation. Il s'agissait d'aider le groupe 1) à se décaler de quelques pas de leurs attentes « immédiates » pour expliciter en quoi il était important que la parole des personnes usagères de la psychiatrie puisse être directement portée dans des instances politiques ; 2) à distinguer la participation aux ateliers conduits dans ce projet et

la participation future au COSM.

Trois thématiques pressenties pour être discutées au sein du comité de pilotage du COSM sont ressorties en ateliers : 1) Le statut du patient dans le système de prise en charge et les conditions pour en sortir, ce qui pose la question de l'évolution de l'identité d'une personne qui entre à un moment donné dans un parcours de soins psychiatrique. 2) L'inclusion dans la cité et la stigmatisation dont l'enjeu pour les usagers est d'abord un travail correctement rémunéré (c'est-à-dire une reconnaissance par la collectivité de compétences spécifiques et d'une utilité sociale). 3) La mise en cohérence et le partage d'informations dans le secteur de la santé mentale. Cette préoccupation n'est pas seulement liée à l'échelle territoriale.

Fondé sur une démarche empirique, ce projet a pris le parti de s'appuyer sur l'existant et de tenir compte des conditions concrètes et observables de participation des usagers aux ateliers. Force a été de constater l'importance des GEM dans l'implication mais aussi dans la structuration groupale des participants aux ateliers. Construire une « commission usagers » chargée d'aller régulièrement « enquêter » auprès des personnes et structures concernées par les thématiques travaillées, permet de poser à la fois :

- que la diversité socio-démographique et territoriale n'est pas une caractéristique de la commission usagers mais qu'elle est plutôt un principe de travail et un horizon à viser pour cette commission
- que leur témoignage ne suffit pas et qu'ils ne sont pas des représentants mais bien des délégués responsables de rapporter d'autres témoignages d'expériences
- que leur expérience de la psychiatrie n'est pas déterminante dans leur participation mais qu'il s'agit bien de recueillir l'expertise « d'autres » personnes.

## Mise en œuvre de la "Commission aidants"

**Objectif : élaborer une « commission aidants » qui permette de mutualiser et rendre visible ce qui existe déjà dans les associations**

- 1- Mise en cohérence et synthèse des actions existantes
  - Identifier et nommer un chargé de mission déjà en poste (soit la coordinatrice du COSM, soit un professionnel d'association siégeant déjà au COSM)
  - Faire une synthèse des différents travaux thématiques produits par les différentes associations
  - Définir des thématiques / actions principales en concertation avec le COSM
- 2- Modalités de participation au comité de pilotage
  - Deux sièges sont destinés aux représentants d'aidants au sein du comité de pilotage
  - Les sièges sont occupés à tour de rôle en fonction des thématiques abordées au comité de pilotage
  - Avec l'appui du chargé de mission, les représentants d'aidants portent la synthèse des travaux réalisés par les associations
  - Les représentants présents sont chargés de rendre compte des débats ayant eu lieu en comité de pilotage auprès des associations d'aidants

L'ambition initiale de la constitution d'un groupe « aidants » était de ne pas se limiter aux seuls bénévoles et militants associatifs, déjà mobilisés par ailleurs. Nous avons donc sollicité, dans le même temps, un certain nombre d'associations (d'aidants, de personnes concernées par la santé mentale ou par le handicap en général) et d'autres acteurs travaillant en relation directe avec des aidants. Nous avons également tenté de mobiliser des aidants « lambda », c'est-à-dire des personnes concernées par la maladie psychique de leur proche mais n'étant pas adhérent à une association du secteur. Au final, le groupe d'aidants n'a pas dépassé 7 personnes et tous étaient des acteurs associatifs. Le problème principal à la constitution d'un groupe de travail d'aidants réside dans le manque de temps (les aidants sont surchargés : ils sont hyper-sollicités sur le plan associatif et/ou impliqués quotidiennement dans

l'accompagnement de leur proche malade) et le manque de disponibilité psychique (les débuts d'une trajectoire d'aidant sont saturés par les effets psycho-sociaux de la maladie du proche).

Un des intérêts que présentaient ces ateliers pour leurs participants était de leur offrir un temps de rencontre dans un cadre spécifique de discussion. En effet, la plupart des participants se connaissaient déjà de par leurs différentes activités associatives, mais leurs relations étaient toujours liées à la conduite d'autres activités particulières (organisation d'un événement, participation à un congrès), c'est pourquoi un tel espace d'échange paraissait sans doute exceptionnel.

Contrairement aux « usagers », tous les participants à l'atelier connaissaient déjà le COSM. Certains participent à ses groupes de travail et ont une expérience du milieu institutionnel associatif de la santé mentale. Ainsi, leur première demande était de « ne pas participer à une concertation de plus » : elle concernait la nécessité préalable de faire un état des lieux des travaux déjà existants dans les associations et de les rendre visibles. En plus de ce pré-requis d'ordre méthodologique et politique, les aidants ont souligné trois thématiques à aborder au sein du COSM : 1) La place des aidants naturels après la majorité de leur enfant malade : à partir du moment où la personne malade passe la majorité, la famille perd sa place d'interlocuteur direct dans la relation thérapeutique alors même qu'elle reste en première ligne au quotidien. 2) La valorisation des structures extra-hospitalières d'aide telles que les GEM qui sont peu connues des professionnels de la psychiatrie (cette thématique est partagée avec les usagers). 3) L'amélioration de l'orientation précoce par le développement de dispositifs identifiables par le plus grand nombre.

## Préconisations pour la mise en œuvre des schémas de participation

### Publiciser le COSM:

- Rendre visible son existence, son champ de compétence et d'action
- Valoriser ses actions passées et présentes.
- Varier les supports qui pourront être utilisés par les éclaireurs lorsqu'ils se déplaceront dans les structures.

### Adapter les modalités de fonctionnement du comité de pilotage du COSM :

- Faire évoluer le cadre et le déroulé des réunions.
- Diffuser de façon anticipée les thématiques traitées lors des réunions (afin de permettre aux usagers et aidants de préparer leurs contributions).
- Adapter la temporalité de travail aux besoins et contraintes des personnes concernées.

### Soutenir certains principes et figures pivots des schémas de participation

- Figures pivots : éclaireurs, délégués et suppléants usagers ; référents des usagers au comité de pilotage ; chargés de mission pour les deux commissions.
- Principes : « aller-vers » les structures pour les usagers ; mutualisation et visibilisation des travaux réalisés dans les associations d'aidants.



Laboratoire de Sciences Sociales Appliquées

17 cours F.Roosevelt

13001 Marseille

[www.lassa-org.fr](http://www.lassa-org.fr)

[contact@lassa-org.fr](mailto:contact@lassa-org.fr)