



HAL
open science

Accompagnement à la définition des modalités de représentation et de participation des usagers et des aidants à la démarche du Conseil d'Orientation en Santé Mentale (COSM) de la Ville de Marseille

Juliette Sakoyan, Cyril Farnarier

► To cite this version:

Juliette Sakoyan, Cyril Farnarier. Accompagnement à la définition des modalités de représentation et de participation des usagers et des aidants à la démarche du Conseil d'Orientation en Santé Mentale (COSM) de la Ville de Marseille. [Rapport de recherche] LaSSA. 2017. hal-02110082

HAL Id: hal-02110082

<https://hal.science/hal-02110082>

Submitted on 25 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Accompagnement à la définition des modalités de représentation et de participation des usagers et des aidants à la démarche du Conseil d'Orientation en Santé Mentale (COSM) de la Ville de Marseille

Rapport Final

3 septembre 2017

Juliette SAKOYAN et Cyril FARNARIER



LaSSA.

Laboratoire de Sciences Sociales Appliquées

17 cours F.Roosevelt

13001 Marseille

www.lassa-org.fr

contact@lassa-org.fr

GLOSSAIRE DES ACRONYMES	2
INTRODUCTION	3
I - GENÈSE DE LA MISSION DU LASSA	4
1) LA MISSION PRECEDENTE CONDUITE PAR L'ORSPERE A LA DEMANDE DU COSM	4
2) LA REPONSE A L'APPEL D'OFFRE	5
3) SE POSITIONNER PAR RAPPORT A L'ENQUETE ORSPERE	6
II - LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE & SON EVOLUTION	9
1) LE CADRE INITIAL DE LA DEMARCHE	9
2) « L'ÉCHEC » DE LA REUNION INAUGURALE COMME REVELATEUR	10
3) LA PLACE DEVOLUE AUX ASSOCIATIONS : PRINCIPE DE REALITE CONTRE PRINCIPE DE REPRESENTATIVITE	12
III - ENJEUX DE PARTICIPATION DES "USAGERS" AU COSM	15
1) L'EXPERIENCE DES ATELIERS	15
2) SUR QUOI REPOSE LA PARTICIPATION AUX ATELIERS	17
3) LES THEMATIQUES / PREOCCUPATIONS DES USAGERS	22
4) LA QUESTION DES GEM	25
5) LA REPRESENTATION COMME PROCESSUS ET HORIZON	27
6) SCHEMAS DE PARTICIPATION : MISE EN PLACE D'UNE « COMMISSION USAGERS »	29
IV - ENJEUX DE PARTICIPATION DES "AIDANTS" AU COSM	36
1) L'EXPERIENCE DES ATELIERS	36
2) SUR QUOI REPOSE LA PARTICIPATION AUX ATELIERS	37
3) LES THEMATIQUES / PREOCCUPATIONS DES « AIDANTS »	40
5) SCHEMA DE PARTICIPATION	43
V- RECOMMANDATIONS DANS LA MISE EN ŒUVRE DES SCHÉMAS DE PARTICIPATION	45
RECOMMANDATIONS A COURT TERME	45
RECOMMANDATIONS GENERALES	46
ANNEXES	48
ANNEXE 1 - FORMULAIRE DE GRATIFICATION	48
ANNEXE 2 - FICHE PROJET	49
ANNEXE 3 - AFFICHETTE	50

GLOSSAIRE DES ACRONYMES

AAH : Allocation aux adultes handicapés

CATTP : Centre d'activités thérapeutiques à temps partiel

CLSM : Centre local de santé mentale

CMP : Centre médico-psychologique

CoFor : Centre de formation au rétablissement

COPIL : Comité de pilotage

COSM : Centre d'orientation en santé mentale

CRUQPC : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

ETP : Emploi à temps plein

GEM : Groupe d'entraide mutuelle

LaSSA : Laboratoire de sciences sociales appliquées

ORSPERE : Observatoire Régional Rhône-Alpes sur la Souffrance Psychique en Rapport avec l'Exclusion

SISM : Semaine d'information en santé mentale

UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

INTRODUCTION

Ce rapport est le résultat du projet conduit entre septembre 2016 et mars 2017 par deux anthropologues du LaSSA spécialisés sur les questions de santé, suite à l'appel d'offre de la Ville de Marseille publié en juillet 2016 : « Accompagnement à la définition des modalités de représentation et de participation des usagers et des aidants à la démarche du Conseil d'Orientation en Santé Mentale (COSM) de la Ville de Marseille ».

Ce document se compose de cinq parties. D'abord la genèse de la mission du LaSSA qui permet d'historiciser la question de la participation dans la démarche globale du COSM, et d'explicitier la manière dont ce projet est une suite logique à une précédente consultation dont il a expérimenté certaines recommandations. La deuxième partie retrace la démarche méthodologique globale du projet et notamment la manière dont elle a évolué. Cette partie n'est pas simplement un exposé de la démarche, elle rend compte de données issues de la mise à l'épreuve de « manières de faire » dans l'organisation de la participation des personnes concernées par la psychiatrie. En effet, dans notre perspective anthropologique, le déroulement du projet était aussi considéré comme un matériau dit « ethnographique » permettant d'orienter au fur et à mesure notre démarche et de tirer des constats et analyses issues du terrain. Les troisième et quatrième parties sont consacrées respectivement aux usagers et aux aidants : l'expérience et les logiques de participation aux ateliers, les thématiques et préoccupations qu'ils souhaiteraient voir travaillées au COSM. Chacune d'elle se clôture par le schéma de participation auquel a conduit le travail en atelier, et qui a été scrupuleusement co-construit avec chaque groupe. Enfin la cinquième et dernière partie donne les recommandations accompagnant la mise en œuvre de ces schémas de participation.

I - GENÈSE DE LA MISSION DU LaSSA

Cette partie reprend la genèse de ce projet. Elle en resitue les termes de l'appel d'offre et ceux de la réponse faite par le LaSSA. Il s'agit de déplier le commencement du projet et de rappeler qu'il s'inscrit dans une démarche plus ancienne du COSM, avec une étude commanditée préalablement, ce qui a permis au LaSSA de concentrer sa mission sur des aspects opérationnels.

1) La mission précédente conduite par l'ORSPERE à la demande du COSM

L'appel d'offre auquel le LaSSA a répondu en août 2016 était fondé sur les résultats d'une précédente enquête commanditée par le COSM en 2014 et conduite par l'ORSPERE : « Accompagnement pour définir les objectifs et moyens de la participation des usagers à la gouvernance du COSM ».

Cette enquête a donné lieu à un rapport conséquent qui consacrait une large place à un état de la question de la participation en santé mentale. Il brossait un tableau des :

- enjeux de la participation en santé mentale en France aujourd'hui
- enjeux du fonctionnement des CLSM en France
- enjeux de participation au COSM du point de vue d'usagers et des membres du copil.
- enjeux de participation des proches et familles

Les recommandations issues de ce travail concernaient tant les usagers que le COSM lui-même :

- création d'un groupe permanent d'usagers avec formation sur le fonctionnement des CLSM, le système de santé, les ressources associatives, la politique locale et nationale en santé mentale.
- reconnaissance du savoir expérientiel et décloisonnement entre soignants et soignés par le biais de formations communes usagers-professionnels-institutionnels et de formations dispensées par les usagers et familles à l'attention des professionnels.
- coexistence dans le COSM d'une représentation des GEM, des usagers « hors affiliation à un GEM » et des familles et des proches.
- changer des « façons de faire » en réunion copil pour accueillir des profanes (par exemple, désigner un modérateur de temps de parole n'appartenant pas à

un champ professionnel spécifique) et rester attentif aux barrières à la participation – notamment à la technicité de certains débats.

- mise en évidence par le COSM (par ex au moment des Plénières) des activités associatives conduites par les usagers et les aidants, en vue d'informer les gens et d'impliquer davantage les usagers.

Dans son appel d'offre de juillet 2016 (« Accompagnement à la définition des modalités de représentation et de participation des usagers et des aidants à la démarche du COSM »), le COSM a retenu la recommandation relative à la création de groupes non mixtes en tenant compte des suggestions relatives à l'intégration des aidants dans le projet de participation. L'appel d'offre suggérait d'organiser une dizaine de séances de réflexion avec un groupe de patients et autant de séances avec des aidants.

L'attendu de ces ateliers était le suivant : « pouvoir éclairer le copil du COSM sur le(s) point(s) de vue des usagers d'une part, les aidants d'autre part, concernant leurs souhaits relatifs à une participation à la démarche du COSM, en particulier sur les modalités de cette participation, mais aussi sur les thématiques à propos desquelles ils souhaiteraient être consultés ou associés. »

2) La réponse à l'appel d'offre

L'objectif était donc de faire émerger leurs attentes autour des modalités concrètes de participation aux différentes instances de gouvernance du COSM.

Les séances envisagées dans notre réponse à l'appel d'offre s'articulaient autour de trois questions principales :

- *Qui pourrait ou devrait participer ?* Cela soulève un ensemble de questions sur la représentativité des personnes participant à ces instances. Représentativité en terme d'engagement associatif, de type de pathologie, de catégorie socio-économique, etc...
- *Comment participer ?* Les instances de gouvernance du COSM sont aujourd'hui très largement composées de professionnels, médecins, élus, décideurs... autant de personnes habituées à participer à de longues réunions ou des assemblées plénières. La participation effective à ce type d'instance, au-delà d'une simple présence physique, nécessite une certaine habitude et compétence de prise de parole en public, de concentration sur un temps prolongé ainsi qu'un intérêt pour et des connaissances sur les débats souvent techniques qui s'y tiennent. Le fait que les instances de gouvernance du COSM soient principalement composées de professionnels de santé ou de l'administration génère une configuration « d'entre-soi » professionnels dans

laquelle il est particulièrement difficile pour un patient voire un aidant d'intervenir.

- *Pourquoi participer ?* Si l'idée de participer à l'élaboration des recommandations qui les concernent en premier lieu est partagée par une majorité de patients et d'aidants, il est nécessaire d'interroger le sens qui est donné à cette attente de participation. La précédente phase de travail conduite par l'ORSPERE a permis de faire émerger trois types d'attente vis-à-vis de la participation : contestation ; auto-support ; affirmation identitaire. Or, pour que cette participation soit effective, efficace et durable, il est important que les attentes des usagers et aidants soient du même registre que celles de la gouvernance du COSM.

3) Se positionner par rapport à l'enquête ORSPERE

A - Un point de départ méthodologique et éthique

Notre réponse à l'appel d'offre insistait sur l'importance d'inscrire cette deuxième phase de la démarche du COSM en cohérence avec la phase 1 conduite en 2015 par l'ORSPERE dans le cadre du même type d'appel d'offre.

Nous avons donc, pour commencer, rencontré individuellement Pauline Rhenter et Marianne Constanzo, toutes deux en charge de la réalisation de la phase 1. L'objectif de ces rencontres était double :

- d'une part, entrer concrètement en lien avec les responsables de la phase 1 pour être porteur de ce lien vis-à-vis des personnes qui s'impliqueraient dans la seconde phase ;
- d'autre part, proposer une rencontre aux personnes concernées ayant participé aux focus group de la phase 1.

En effet, le devenir de ces personnes nous interrogeait : ont-elles été informées des résultats des ateliers auxquels elles ont participé ? Quels ont été les effets concrets, au sein du COSM, de leur travail en focus group ? Comment l'annonce de cette phase 2 de la démarche du COSM est-elle perçue par les personnes ayant participé à la phase 1 ?

Une réunion autour d'un "café-gourmand" a été organisée à l'attention des membres. Deux personnes se sont déplacées. S'y ajoutaient Marianne Constanzo (présente en tant qu'usagère, présidente de l'association les Nomades Célestes, et salariée de la phase 1) ainsi que le vice-président des Nomades Célestes.

L'organisation de cette rencontre a mis en évidence plusieurs caractéristiques définissant la situation des usagers qui se confirmeront dans la suite du projet :

- privilégier la modalité « textos » pour contacter les personnes qui n'ont pas toutes accès aux mails
- associer le temps de réunion/travail à un temps de plaisir et de convivialité avec du café, des boissons et des viennoiseries.
- prendre appui sur un intermédiaire de confiance pour mobiliser les personnes

La réunion a duré environ deux heures et a consisté à échanger à bâtons rompus sur les enjeux de la prise en charge en santé mentale à Marseille, et sur les modalités de participation au sein du COSM. Il en est ressorti trois points intéressants :

- les deux usagers étaient pour une participation non anonymisée, cela étant synonyme pour eux d'une reconnaissance d'un travail fourni.
- une discussion s'est déroulée sur la pertinence à faire des groupes de travail d'usagers par pathologies distinctes.
- l'insistance sur la nécessité d'un dédommagement financier envers les personnes impliquées dans les instances du COSM que ce soit à court, moyen ou long terme.
- l'absence de retour sur le devenir du travail réalisé précédemment comme l'impossibilité de savoir ce que devenaient les idées émises lors des ateliers posait comme impératif à la participation l'implication des personnes tout au long de la démarche et la possibilité de suivre et d'être informé de son évolution. Face à ce dernier constat, en début de réunion l'un des deux participants a dit la chose suivante : *“le simple fait qu'on soit là montre que les choses remontent”*. Ce constat de départ était plutôt rassurant.

On notera toutefois qu'aucune de ces personnes, exceptée Marianne Constanzo, n'a participé aux ateliers « usagers » conduits dans ce présent projet alors qu'elles y ont été invitées. Le fait que ces usagers de santé mentale n'appartiennent pas à un GEM ou tout autre association pose clairement l'enjeu des modalités de prise de contact sur lesquelles on reviendra.

B - Un ensemble de constats et d'orientations théoriques

L'enquête ORSPERE a consacré une large part à rappeler et analyser les enjeux contemporains de la participation des usagers en santé mentale aussi bien à un niveau international, national que local. Quatre nous paraissent prioritaires à retenir ici :

1. L'inscription des enjeux de participation au COSM dans un état des lieux des CLSM en France (notamment le fait que des associations d'usagers et d'aidants sont membres du copil dans 60% des CLSM).
2. Les barrières à la participation des usagers identifiées dans l'ensemble de la littérature
3. Le débat autour de la place des GEM dans la participation au COSM
4. La place des proches : le besoin, exprimé par tous, d'instaurer un espace de dialogue entre aidants et usagers, en dehors des relations familiales. La prise en compte de l'UNAFAM est incontournable mais ne peut pas être exclusive, aucune association ne peut représenter à elle seule tous les proches.

Ces enjeux ont évidemment orienté certains de nos choix méthodologiques. Ils se sont surtout reformulés à l'aune de la mission que nous nous étions fixés dans cette seconde phase préparatoire : une mission où le dispositif d'ateliers réguliers a autant de valeur de mise à l'épreuve d'une forme de participation que d'espace spécifique d'élaboration de propositions de participation.

Dans cette perspective de concrétisation, la première donnée à prendre en compte est démographique : le COSM de Marseille est le CLSM de France qui couvre le bassin de population le plus important (850.000 personnes). La composition des secteurs divisant ce territoire, et administrant la répartition de la population sur les structures de santé mentale, est de fait hétéroclite. En ce sens, le principe de représentativité devait être évidemment questionné et repensé. Les barrières rencontrées tant du côté des aidants que des usagers pour une participation « lambda » telle qu'on l'avait imaginée au départ ont fini de nous convaincre sur la nécessité de décaler ce principe de représentation.

II - LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE & SON EVOLUTION

Le pilier de notre démarche méthodologique était l'organisation des ateliers. Ils se sont tenus à la Maison des Associations sur la Cannebière, lieu neutre et central. Le nombre d'ateliers a été réduit de moitié environ et la démarche s'est orientée vers des investigations sur site, auprès de groupes existant déjà dans certaines structures. Nous rendons compte dans cette partie de ce cheminement.

Or, le fait d'aller « sur sites » suppose que les participants aux ateliers n'étaient pas suffisamment représentatifs du contexte. Aussi, le travail sur la composition des groupes n'a pas été délimité dans le temps mais il a accompagné tout le projet et entraîné une remise en question du principe de représentation. Le principe de représentation ne doit pas intervenir dans la composition des personnes participant au COSM. Il doit plutôt orienter leur mission.

1) Le cadre initial de la démarche

Notre réponse à l'appel d'offre s'est articulée autour du dispositif d'ateliers : au nombre pressenti de 20 (soit dix par groupe), chacun d'entre eux devait être conduit par un binôme d'intervenants : l'un ayant pour fonction principale la prise de notes, l'autre l'animation. Cette prise de notes *in situ* devait permettre, à l'issue de chaque atelier, de s'accorder sur une synthèse et des mots-clefs fidèles aux discours des participants. Il n'était pas exclu d'organiser un ou deux ateliers communs pour faire dialoguer les usagers et les aidants et leurs représentants respectifs sur des points conflictuels.

Il était prévu un travail préalable sur la composition des groupes au regard de ceux ayant participé aux focus group de l'enquête Orspere-Samdarra. L'enjeu était de constituer des groupes de "représentants" les plus représentatifs possibles, notamment en termes de situations sociales et de répartition géographique sur le large territoire concerné par le COSM. Les médiateurs pairs devaient être invités à participer dans les deux groupes.

Nous proposons ensuite d'organiser une réunion inaugurale rassemblant l'ensemble des acteurs pour présenter la démarche, à l'issue de laquelle la composition de chaque groupe devait être finalisée et validée par l'ensemble des présents.

L'objectif du dispositif méthodologique était 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. Pour ce faire, il devait mettre en œuvre les principes de la démocratie participative. En plaçant les usagers, aidants et leurs représentants en

situation d'acteurs, ce dispositif allait documenter une partie des questions posées, notamment celles relatives aux conditions de participation en santé mentale :

- Consacrer le premier atelier pour chacun des deux groupes à l'élaboration d'une définition partagée de la forme et du contenu des ateliers à venir : durée et fréquence de chaque atelier en fonction de la disponibilité et de la fatigabilité des personnes ; thématiques de réflexion et modalités concrètes de participation aux instances et actions du COSM.
- Se soucier de la traduction de l'oral vers l'écrit en suscitant un travail collectif autour des résultats des ateliers et produire, dans cette perspective, des analyses sur les enjeux de traduction de l'oral vers l'écrit qui peuvent empêcher de passer de la participation à la représentation des usagers et aidants au sein du COSM.
- Valider dans un premier temps avec les groupes les « résultats » d'ateliers avant de les restituer au copil du COSM.

2) « L'échec » de la réunion inaugurale comme révélateur

La réunion inaugurale n'a pas répondu aux objectifs que l'on s'était fixés : très peu de personnes se sont déplacées (seulement 9 dont deux appartenant aux services de la ville de Marseille) alors même qu'un travail important a été réalisé sur le listing de base et la diffusion de l'information.

A - Objectifs et préparation de la réunion

Une première liste de contact nous a été fournie par le COSM¹. Un premier e-mail d'information a été envoyé (le 6 octobre 2016) à l'ensemble des personnes figurant dans ce listing. Une "fiche-projet" (cf. Annexe 2), reprenant de façon synthétique une présentation du projet, ses objectifs et la méthodologie retenue, était jointe à ce message.

Ce premier message visait deux objectifs :

1. Informer les destinataires du démarrage de ce projet et de son objectif en termes simples, et de façon synthétique
2. Inviter les destinataires à la réunion publique d'information du 3 novembre.

¹ Elle comprend les coordonnées de six associations (2 associations de représentants de famille + 4 associations fréquentées par des aidants et des personnes concernées), ainsi que les coordonnées des cinq GEM de Marseille et de quatre médiateurs de santé pair (travaillant dans trois services distincts).

Deux semaines plus tard (le 19 octobre 2016) un second e-mail a été envoyé aux mêmes destinataires pour leur rappeler le démarrage de ce projet mais aussi pour leur faire parvenir une petite affichette (cf. Annexe 3) destinée à être affichée dans les différentes structures.

Enfin, deux jours plus tard (le 21 octobre 2016), nous avons contacté par téléphone l'ensemble des personnes figurant sur cette liste pour nous assurer de la bonne réception des précédents messages et faire un premier sondage sur l'intérêt porté à une telle démarche. La démarche du projet a été saluée sur deux dimensions spécifiques : œuvrer pour améliorer la participation des usagers et aidants ; faire l'effort d'élargir au mieux le panel des personnes sollicitées.

B - Des listings à revoir, l'envoi de mails à repenser ?

Dans le listing qui nous a été fourni, plusieurs numéros de téléphone de GEM étaient inexacts. La responsabilité n'incombe pas au COSM puisque la même erreur figure dans les listings de l'ARS et dans les pages jaunes. Une recherche internet nous a permis de retrouver les bons numéros, au prix de plusieurs essais ; jusqu'à quatre numéros de téléphone et trois adresses postales différentes ayant pu être trouvés pour un des GEM.

Très peu de personnes que nous avons pu joindre par téléphone avaient reçu nos messages. Un seul GEM avait reçu l'information, en avait discuté en réunion et affiché le flyer d'information... nous assurant ici de sa présence lors de la réunion du 4/11. Deux motifs viennent expliquer cette difficile circulation de l'information :

- Plusieurs de nos interlocuteurs déclarent ne pas relever régulièrement leur courrier électronique. La communication par e-mail n'est donc pas un média efficace pour elle.
- Plusieurs GEM ou associations possèdent deux adresses électroniques ou plus (une pour le siège social, une pour les adhérents, une pour les animateurs...). On ne peut donc en aucun cas être assuré de la diffusion à l'ensemble des échelons de la structure (direction, salarié, adhérent) d'une information envoyée à l'une de ces adresses.

3) La place dévolue aux associations : principe de réalité contre principe de représentativité

A - Une exigence *a priori* : sortir des “sentiers battus” de la représentation

La demande du COSM pour cette deuxième phase d'accompagnement supposait de diversifier le profil socio-économique des personnes sollicitées pour participer aux groupes de travail. En effet, il a été reproché à la première phase un certain biais de recrutement des participants ayant conduit à un focus group trop homogène.

De plus, nous souhaitons sortir des « sentiers battus de la représentation » et solliciter des personnes lambda tant du côté des usagers que des aidants, c'est-à-dire des personnes qui jusqu'ici ne participaient pas au débat public.

Pour ce faire nous avons tout d'abord investigué la “psychiatrie de ville” en vue de la réunion inaugurale du 3 novembre 2016. Nous avons sollicité notre réseau de professionnels de santé (hospitalier ou installé en médecine de ville) soit pour qu'il relaye cette information, soit pour qu'il nous recommande auprès de collègues susceptibles de jouer ce rôle de relais. Huit professionnels ont alors été contactés directement :

- 4 psychiatres hospitaliers
- 4 psychiatres installés en médecine de ville.

Chacun a reçu les mêmes documents (fiche projet et affichette) que ceux adressés aux GEM et associations, pour diffusion dans leurs services et/ou salle d'attente.

Cette démarche n'a pas eu d'effets en termes de présence de patients ou d'aidants à la réunion inaugurale.

Elle a néanmoins été poursuivie dans un second temps, en passant par d'autres intermédiaires, par ordre chronologique :

- Novembre - UNAFAM : dès la réunion inaugurale où la représentante locale était présente, nous avons émis le souhait d'être mis en contact avec des adhérents de l'UNAFAM qui n'avaient pas de rôle particulier dans les activités de l'association. Pour ce faire nous avons rencontré par la suite l'équipe de bénévoles assurant la permanence de l'association. Cette sollicitation n'a pas abouti. Néanmoins deux bénévoles nous ont rejoints lors du dernier atelier du mois de mars 2017.

- Décembre – CMP- club loisirs : une réunion avec les membres d'un club loisirs s'apparentant à un atelier sur site a été réalisée. Deux d'entre eux nous ont rejoints à l'atelier suivant et l'un a participé jusqu'à la fin.
- Décembre – CMP- groupe de soutien d'aidants : nous avons été reçus par la psychologue animant un groupe de soutien aux aidants. Le contact a été maintenu avec celle professionnelle qui a relayé l'information mais aucune personne de ce groupe ne nous a rejoints.
- Décembre – FNAPSY : comme pour l'UNAFAM, notre demande concernait les adhérents de l'association susceptibles d'être intéressés par les ateliers. Cette demande n'a pas abouti mais un membre du bureau de l'association, représentant d'aidants dans d'autres instances, a rejoint les ateliers et s'y est impliqué jusqu'au bout.
- Février - Equipe mobile de psychiatrie : nous avons rencontré l'équipe pour être orientés vers des familles mais cette rencontre a mis du temps à être organisée et l'équipe n'a pas identifié de personnes pressenties dans sa file active.

B - Des ateliers localisés aux rencontres « sur site » : l'aller-vers

Au mois de décembre 2016 le constat était le suivant :

- tout d'abord les usagers et aidants lambda étaient introuvables par les voies « institutionnelles » sensées les accompagner et les soigner,
- ensuite, si un petit groupe d'usagers s'était constitué dès les premiers ateliers, le groupe d'aidants ne prenait pas et au deuxième atelier non mixte – succédant au premier qui était mixte et comprenait 4 personnes inscrites au titre d'aidants – un seul aidant était à nouveau présent,
- enfin, le petit groupe de 5 usagers provenait d'un même GEM et participait à la démarche avec l'appui de l'animatrice.

Les investigations citées plus haut, réalisées dans le but de « recruter » pour les ateliers des personnes lambda, se sont donc inscrites dans une volonté plus large de recrutement ; un principe de réalité nous a conduit à abandonner notre exigence de départ.

Aussi, ces investigations ont-elles été complétées à la même période par la prise de contact avec les 5 GEM marseillais. Deux d'entre eux nous ont accueillis pour une première rencontre et ce qu'on a appelé des « ateliers sur site » ont été conduits au début du mois de mars. Des adhérents de l'un d'entre eux nous ont rejoints après la première rencontre et sont venus jusqu'à la fin.

Cette logique de l’aller-vers était prévue dans le dispositif méthodologique comme un complément aux ateliers localisés à la Maison des Associations. L’importance qu’elle a prise dans le projet a conduit à l’intégrer dans le schéma de participation concernant les usagers, qui a été découpé en deux phases.

C - La représentation comme horizon, pas comme point de départ

Le cycle d’ateliers s’est achevé avec 16 participants-usagers et 6 participants-aidants. Le groupe d’usagers était majoritairement affilié à des GEM et le groupe d’aidants impliqué dans des activités associatives et/ou militantes. Que peut-on en déduire ?

Du côté des usagers, le constat est évidemment qu’il est très difficile d’impliquer des personnes extérieures aux structures associatives, et répondant aux exigences de diversité territoriale, sociale, économique, mais aussi de diversité dans les troubles psychiques. Sur une durée de six mois, il n’est tout simplement pas possible de « recruter » ce type d’usagers.

Toutefois, cela ne doit pas être considéré comme un « problème » mais plutôt nous aider à penser autrement le principe de la représentation dans la démarche participative au COSM, notamment pour les usagers. En atelier ces derniers ont proposé le terme « délégués » plutôt que celui de « représentants » pour qualifier leur mission de participation au COSM à moyen terme.

Dans cette perspective, le principe de représentation n’intervient plus directement pour « recruter » des « représentants », il faut le concevoir comme un horizon de la mission des délégués d’usagers qui, pour porter une voix la plus fidèle au contexte, auront à « aller vers » des usagers qui ne leur ressemblent pas ou qui ne leur ressemblent plus.

Du côté des aidants, le constat est identique avec, en outre, celui de leur très faible mobilisation dans le projet. De sorte que le principe de représentativité a très vite été écarté dans leur recrutement pour laisser place à un accueil inconditionnel de toute personne aidante, bénévole ou pas, qui trouverait un peu de temps pour nous rejoindre en ateliers.

Là encore le principe de réalité intervient non pas tant pour faire obstacle que pour nous pousser à réévaluer le statut de représentant. Pour les aidants se pose en outre la question du complément... : *qui* représente l’aidant ? Lui-même – ce qui est une nouveauté ? Ou l’usager – comme jusqu’à récemment ?

Concernant le « profil » des participants aux ateliers usagers, une distinction est à rappeler : l’adhésion à un GEM n’est pas la même chose que l’implication associative ou militante. Un petit nombre d’entre eux était impliqué dans les bureaux associatifs (trésorier par exemple) ou leader d’activités, mais la grande majorité, tout en étant

affiliée à un GEM, n'était pas pour autant « impliquée » activement dans une démarche militante ou citoyenne.

III - ENJEUX DE PARTICIPATION DES “USAGERS” AU COSM

1) L'expérience des ateliers

A - La méthode d'animation

La proposition initiale envisagée par le LaSSA prévoyait de déployer diverses méthodes d'animation d'ateliers et de recueil de données : travailler en sous-groupe, par mots-clefs, dessins, post-it, etc.

Ces outils relèvent de la pédagogie active, mais dans ce projet il s'agissait de les utiliser avant tout pour neutraliser les éventuelles barrières cognitives (dues à la maladie ou à ses traitements) et d'impliquer au maximum les participants dans les échanges et la production d'idées. Nous pensions aussi qu'il serait important de varier les supports au fil des séances pour s'adapter à chaque participant, maintenir l'attention et instaurer une dimension « ludique » aux ateliers.

Or, les premiers échanges nous ont dissuadés de faire appel à cette diversité de moyens d'animation. En effet, non seulement les participants étaient tout à fait capables de participer aux discussions sur une durée de deux heures continue mais ils ont, en outre, rapidement manifesté l'envie de continuer à échanger verbalement, sans support matériel particulier. La « réunion », comme modalité de travail « classique », marquait ainsi une distinction d'avec les techniques d'animation fréquemment mobilisées dans les différentes structures que les usagers fréquentent.

Si de telles modalités d'échanges ont pu se déployer, c'est parce que les participants étaient dans un espace « sécurisé » notamment du fait de leur interconnaissance.

B - La temporalité et la régularité

La montée en charge progressive du groupe montre qu'il est important d'inscrire ce type d'activité dans une temporalité de moyen terme. Les informations ont besoin de temps pour atteindre leurs cibles et les activités doivent se maintenir avec une certaine régularité dans le calendrier pour que les personnes puissent les inscrire dans leurs repères temporels.

A partir de là, la temporalité de l'appel d'offre, cadrant l'ensemble de la mission sur un délai de six mois, se révèle bien trop courte pour mener à bien les différentes étapes

d'information, mobilisation, concertation, synthétisation, restitution et mise en œuvre que demande ce travail.

En effet, chacune de ces étapes nécessite du temps, aussi bien pour être conçue, diffusée et mise en œuvre, que pour être appropriée par les participants aux ateliers (ce qui reste l'essentiel dans une démarche portant sur la participation).

- *temps de diffusion dans les GEM* : une première étape du travail a consisté à informer les GEM et associations d'usagers de l'existence de la démarche. Comme détaillée précédemment, cette seule démarche s'est révélée plus complexe et chronophage qu'initialement imaginée en raison des difficultés rencontrées pour ne serait-ce que joindre l'ensemble des GEM (coordonnées téléphoniques et mails erronés). Il aura fallu attendre la première réunion d'information et le constat du faible nombre de participants pour prendre pleinement la mesure de l'insuffisance des contacts mail et téléphonique. En effet ces modalités de contact à distance, de la plus impersonnelle *via* la diffusion d'informations par mailing-list, à la plus personnelle *via* les appels téléphoniques ciblés, restent tributaires des fonctionnements internes de chaque GEM et association. Les mails sont-ils relevés régulièrement ? Qui a accès à la boîte mail ? L'adresse générique du GEM à laquelle est envoyée l'information est-elle accessible aux adhérents ? De même pour les appels téléphoniques : qui est en charge de répondre aux appels ? Cette personne est-elle directement en lien ou en contact avec les adhérents ? L'information qui lui est donnée est-elle diffusée ?

- *temps pour retourner sur place* : La forte participation d'un des GEM dès le départ du projet est essentiellement due à l'appui de l'animatrice dont le projet a pu bénéficier en interne. Pour les autres GEM ou associations, il aura fallu se déplacer et que le projet soit physiquement incarné et présenté pour susciter de l'intérêt et de l'attention. Ainsi les visites sur site réalisées par le LaSSA ont permis, dans un second temps, de rencontrer l'équipe d'un second GEM et d'une association dont certains adhérents se sont ralliés aux ateliers de réflexion. Mais cette démarche « d'aller-vers » les structures est autrement chronophage que les contacts par mail ou par téléphone (prise de contact, suivi de planification de la rencontre, déplacement et présence sur place). Si les mails permettent d'envoyer une information à de nombreuses personnes et structures en une seule fois, les appels téléphoniques, et à plus forte raison les rencontres physiques, demandent de cibler et de sélectionner les lieux où se rendre selon des critères de priorité ou de commodité. Ainsi la contrainte temporelle de la mission ne nous a pas permis de poursuivre au delà des contacts mails et téléphoniques établis en début de projet avec des services hospitaliers et des psychiatres de ville en vue de joindre des usagers lambda, non adhérents à un GEM ou une association.

- *temps d'assimilation de l'information* : une fois diffusée dans les GEM, l'information devait encore être « assimilée » par les adhérents. Et la tenue des ateliers sur plusieurs mois consécutifs a permis aux participants de s'approprier la démarche et de trouver aussi bien sa place dans le groupe (pourtant fluctuant) que sa modalité d'interaction, aussi bien avec les autres participants qu'avec les animateurs du LaSSA. A ce propos, il est intéressant de signaler que plusieurs personnes, arrivées sur le tard dans la démarche et n'ayant donc participé qu'à deux séances d'atelier en dehors de leur GEM, se sont dites intéressées par la mise en place d'une commission d'usagers. N'ayant toutefois pas suffisamment de recul sur leur participation à la démarche, elles ont préféré ne pas s'engager dans la commission dès sa première phase d'expérimentation.

- *temps de faire tâche d'huile/boule de neige* : Comme évoqué plus haut, le meilleur moyen de diffuser l'information et de « recruter » des participants aux ateliers est encore d'avoir un relai directement à l'intérieur des GEM et associations. De fait, si le groupe d'usagers n'a cessé de s'étoffer tout au long des ateliers, c'est bien parce que les premiers participants en parlaient autour d'eux, rendaient compte aux autres adhérents de ce qu'il s'y passait et suscitaient ainsi l'intérêt de leurs pairs.

2) Sur quoi repose la participation aux ateliers

La participation active des usagers aux ateliers de réflexion s'est construite progressivement. Lors des derniers ateliers, le groupe était en effet plus étoffé aussi bien en nombre de participants qu'en terme de « provenance ». Alors que le premier atelier non-mixte s'est tenu en présence de cinq personnes provenant d'un même GEM et d'une association, le dernier a regroupé 17 personnes provenant de trois GEM et deux associations.

Nous avons donc assisté à une montée en charge progressive du groupe. En plus de l'accroissement du nombre de participants et de la diversification du nombre de structures, il est important de souligner l'importance de l'engagement des participants. En effet, seules quelques rares personnes n'ont participé qu'à une seule séance sans revenir par la suite. Une fois le pied mis dans la démarche de réflexion et l'expérience groupale, la quasi totalité des participants l'ont suivie jusqu'au bout.

Cela nous a permis d'interroger aussi bien les éléments favorisant une première venue aux ateliers que ceux qui ont permis de maintenir les participants dans la démarche, assurant ainsi la cohésion du groupe et la progression dans la réflexion.

A - Compréhension des enjeux de la participation

A chaque nouvel atelier nous prenions soin, *a fortiori* lorsqu'un ou des nouveaux participants nous rejoignaient, de rappeler la démarche et de l'inscrire dans les enjeux plus larges de la participation. Il s'agissait d'aider le groupe

- 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.
- à distinguer la participation aux ateliers conduits dans ce projet et la participation future, à concevoir grâce à ces ateliers, au COSM.

Au préalable, il fallait régulièrement (ré)expliquer et définir ce qu'était l'instance politique en question. Cela rejoint une des recommandations, énoncée à plusieurs reprises par un nombre important de personnes rencontrées lors de ce travail : la nécessité de publiciser l'existence du COSM, son périmètre d'action et son mode de fonctionnement. Il est aussi suggéré, voire demandé, que le COSM produise un bilan des actions conduites depuis sa création et que cet espace de publicisation puisse faire état des évolutions positives découlant de son action.

Aujourd'hui, pour une partie des acteurs rencontrés, l'absence de diffusion de bilans est perçue comme une absence de résultats concrets et ôte alors tout intérêt pratique à une participation active.

B - Horaires, durée et programmation des réunions

Les adhérents des GEM et des associations, comme tout un chacun, ont des activités prévues dans leur semaine et il est important d'en tenir compte afin de s'assurer de leur participation. Les jours des ateliers étaient donc spécifiquement choisis pour ne pas se superposer à une activité déjà existante et jugée importante par les participants (typiquement la préparation et la tenue du repas communautaire hebdomadaire que l'on retrouve dans quasiment tous les GEM).

Une fois le jour choisi, l'heure des ateliers comme la durée des séances doit aussi être adaptée aux capacités de chacun et aux contraintes qu'il rencontre, notamment les effets secondaires des traitements.

Ainsi, les participants ont clairement exprimé leur difficulté à participer à des activités « tôt le matin » (les traitements pris par nombre d'entre eux rendant le lever difficile) ou à des horaires trop avancés dans la journée, au delà de 18h (en raison d'une plus grande fatigabilité).

Si la durée des ateliers était estimée correcte (2h), il nous a été dit qu'il risquait d'être difficile de travailler de façon continue sur des horaires plus étendus dans une même journée.

C - Adaptation des échanges

Nous avons indiqué plus haut que les participants aux ateliers de réflexions étaient désireux d'échanger verbalement, sans support particulier, dans un cadre assez classique de réunion de travail. Cette attente s'entend comme une revendication de l'aptitude au travail réflexif et intellectuel. Pour autant, la mise en œuvre de ce mode d'échange demande un minimum d'adaptation : dans le débit de parole, dans les termes employés et la progression des raisonnements.

Comme nous le signalait justement un participant : « on peut le faire, mais il faut y aller doucement. Entre la maladie et les traitements, on ne réfléchit pas aussi bien qu'avant. La différence elle est très nette et il faut bien s'en rendre compte ».

Cela implique de faire preuve d'un minimum de pédagogie en resituant les enjeux du débat en préalable, en proposant aux participants de les (re)formuler à leur manière sur le mode de l'échange collectif, de décliner les acronymes, de définir les termes employés afin d'éviter toute confusion et de ne « perdre » personne en route.

D - Lieu de rencontre

Tout comme les horaires, la temporalité et le niveau des échanges, le cadre de travail comme le lieu où se déroulent les rencontres doivent être adaptés.

Le choix de la cité des associations, initialement opéré par défaut pour des raisons de disponibilité des locaux, a été discuté avec les participants qui ont décidé de le maintenir.

En effet, en étant central, facilement identifiable et bien desservi par les transports en commun, celui-ci permettait de tenir compte des difficultés de déplacement de certains participants (pour des raisons matérielles, des difficultés d'orientation ou la crainte de se rendre dans des endroits inconnus).

Il présentait aussi l'avantage d'être un lieu « neutre », qui ne soit pas préalablement identifié comme un lieu de soin, ou plus proche de telle ou telle autre association ou organisation. Enfin, il permettait de disposer d'une salle de réunion spécifiquement prévue à cet effet, et donc de travailler en atelier sans être perturbé par les appels téléphoniques, le passage de personnes extérieures au groupe venant participer à d'autres activités ou tout autre élément perturbant le déroulement d'une séance.

E - Cadre (cadre d'entre-soi bienveillant, détente, possibilité d'anonymat)

Une attention particulière a été portée aux conditions dans lesquelles se sont tenus les ateliers. Plusieurs éléments semblent avoir participé à la bonne conduite de la démarche, d'autres ayant été déterminant pour l'engagement continu de certains participants.

- Possibilité de se retirer du groupe ou de ne participer qu'à quelques ateliers : les participants n'étaient soumis à aucun engagement de régularité. Il leur était systématiquement rappelé que leur participation était libre et que s'ils ne voyaient plus d'intérêt dans la démarche ou qu'elle leur devenait trop contraignante, ils n'étaient pas obligés de revenir à la séance suivante.

- Démarche inclusive : afin d'inclure au mieux dans les échanges l'ensemble des participants, les comptes-rendus ont été systématiquement distribués d'une séance à l'autre aux personnes présentes, et uniquement à celles-ci (pour des raisons de confidentialité). Afin d'inclure les derniers arrivés n'ayant pas participé aux séances précédentes, chaque atelier débutait par la reprise des principaux éléments du débat et leur reformulation par le groupe. Ce temps introductif était aussi un moyen de mise en débat par les intervenants. En effet, ces moments de reformulation ont pu révéler certaines incompréhensions ou malentendus de la part des participants qui pouvaient être rectifiés collectivement.

- Possibilité d'anonymat : il était possible pour les personnes qui le souhaitaient d'être anonymes dans les documents de compte-rendu des ateliers. Il suffisait pour cela de mettre une simple croix sur la feuille d'émargement. À l'inverse, d'autres souhaitaient que leur nom figure dans les comptes-rendus, cet affichage étant une reconnaissance de leur travail comme de leur engagement.

F - Défraiement et gratification

La question de la rémunération des participants au groupe fait partie des recommandations avancées dans le rapport de l'ORS PERE. Elle était aussi posée comme telle dans l'appel d'offre initial auquel le LaSSA a répondu.

Le statut de cette rémunération a généré un questionnement au sein de l'équipe du LaSSA. Différente d'un salaire, elle n'est pas non plus un simple défraiement puisqu'elle ne vise pas seulement à couvrir les frais matériels engagés par les participants (pour leur déplacement par exemple), mais aussi à reconnaître la valeur du travail fourni pendant l'atelier.

Nous nous sommes inspiré des pratiques existantes dans certains programmes de recherche, provenant elles-mêmes de la recherche clinique. Les participants recevaient donc une gratification de 20€ par séance contre la remise d'un formulaire (cf. annexe 1) signé, permettant de justifier cette dépense sur le budget du projet.

De toute évidence, cette gratification fut bien acceptée par les participants qui, pour une part importante d'entre eux, ont fait état des difficultés économiques qu'ils rencontrent du fait du montant de l'AAH, souvent perçu comme insuffisant.

Ce contre-don à la participation des usagers, ainsi formalisé, a sans doute été déterminant dans l'engagement de certains à l'ensemble de la démarche.

G - Accompagnement de la démarche

Il est intéressant de noter que les premiers participants aux ateliers étaient tous membres d'un même GEM, à l'exception d'une personne déjà représentante des usagers au sein du comité de pilotage du COSM. À l'intérieur de ce GEM, l'information sur la tenue de ces ateliers de réflexion a été portée par l'animatrice qui l'a explicitée, mise en perspective et portée auprès des adhérents.

Cet appui de la démarche par des personnes de confiance au sein de structures déjà fréquentées par les usagers et tout particulièrement au sein des GEM (cf. infra "la question des GEM") est un élément particulièrement important. La même dynamique a été observée sur l'engagement ultérieur d'un second GEM dans ces ateliers de réflexion et a été clairement verbalisée par les usagers lors d'un atelier mené sur site au sein d'un CMP.

En relation directe avec la section précédente sur la publicisation de l'action du COSM, une remarque corollaire a été faite à plusieurs reprises. Si, d'un côté, les enjeux de la prise de parole et de la participation au débat public sont aussi bien accueillis que désirés par les usagers, d'un autre côté, en l'état actuel des choses, le COSM est une instance méconnue, au fonctionnement peu compréhensible par ces mêmes personnes.

L'organisation de réunions de présentation sur site en vue de « recruter » de nouveaux participants aux ateliers a mis en évidence l'intérêt de cette démarche d'aller-vers, en dehors même de l'objectif du recrutement. En effet, la réalisation de séquences régulières sous forme "d'ateliers citoyens" au sein des structures déjà fréquentées par les usagers, est apparue comme une piste à retenir dans l'élaboration du schéma de participation des usagers au COSM.

3) Les thématiques / préoccupations des usagers

Au fil des ateliers et des discussions, de nombreux éléments ont pu être avancés par les participants comme des difficultés qu'ils rencontrent ou ont rencontrées à différents moments de leur vie ou trajectoire de maladie, mais aussi comme des critiques éclairées du champ de la santé mentale comme secteur de soins.

Deux logiques président à la restitution que nous en faisons ici. Premièrement une logique "qualitative" : des éléments n'ont été énoncés qu'une seule fois ou par un seul des participants sans que les autres ne rebondissent, mais ils entrent en écho entre eux et s'agrègent autour d'une thématique englobante. Deuxièmement une logique "de redondance" : d'autres éléments sont revenus régulièrement et explicitement dans les discours et constituent à part entière des thématiques.

Il faut souligner pour commencer le fait que la thématique du logement est peu ressortie en ateliers. A cela trois raisons au moins :

- peu de participants aux ateliers nous ont semblé être concernés par une problématique de logement (ce qui ne signifie pas qu'aucun ne l'était ou ne l'avait été).
- la question du logement était en tous cas secondaire par rapport à celle de l'inclusion dans la cité par le travail précisément parce que certains, tout en ayant un logement, affrontaient l'exclusion quotidienne et notamment celle d'un emploi convenable.
- notre présentation du COSM et de son fonctionnement, nécessaire à la compréhension des objectifs du projet, insistait sur l'axe de concertation et d'actions autour du logement. En effet la présentation de cet axe (le volet "situations complexes" et le volet "dispositifs") donnait un bon aperçu de la dimension possiblement concrète des actions du COSM et de sa mission d'orientation des politiques publiques. Par conséquent, la question du logement apparaissait comme un objet du travail en cours du COSM qui permettait de proposer d'autres thématiques de travail.

Trois thématiques pressenties pour faire l'objet d'un travail au sein du COSM ressortent des ateliers.

A - Le statut de patient dans le système de prise en charge et les conditions pour en sortir

Comment faire évoluer l'identité d'une personne qui entre à un moment donné dans un parcours de soins psychiatrique ?

D'une part, à l'intérieur du secteur de soins, comment ne pas être réduit au seul statut de patient à qui peu de moyens sont donnés pour choisir son psychiatre, son traitement, et son lieu d'accueil ? Les hôpitaux de jours sont souvent présentés comme une fin en soi. Or les participants les perçoivent plutôt comme une étape dans leur parcours de soin. Tous sont d'accord pour dire qu'à moyen terme, ces structures d'accueil peuvent être délétères pour la personne du fait des dimensions aliénantes et infantilisantes de leur mode de fonctionnement.

D'autre part, comment sortir du système psychiatrique une fois qu'on y est entré ou plus précisément, comment s'extraire de dispositifs infantilisants lorsqu'on est stabilisé et/ou lorsqu'on entre, individuellement, dans un processus de rétablissement ? Le caractère infantilisant est présenté par les participants aux ateliers comme très problématique dans certaines structures. Or il semble que c'est ce caractère qui empêche un individu de considérer qu'il est sorti de l'univers psychiatrique.

Cette difficulté à sortir de formes d'attention inappropriées une fois qu'on se considère rétabli et qu'on s'est éloigné de l'univers de l'hospitalisation, se traduit dans la volonté de plusieurs d'entre eux - volonté farouche pour certains - à rester anonyme dans le listing de nos ateliers. Cette exigence de l'anonymat a pu dissuader ces personnes de s'inscrire dans le sous-groupe susceptible de poursuivre l'aventure et de devenir les fameux éclaireurs (cf schémas de participation).

B - L'inclusion dans la cité et la stigmatisation

Pour les participants, l'inclusion dans la cité passe d'abord par la formation et le travail. C'est-à-dire par une reconnaissance de la collectivité de compétences spécifiques et d'une utilité sociale. Si le logement est une condition préalable à cette inclusion, elle n'est pas suffisante. Mais à partir de quels critères sociaux le travail en est une ? Les participants ayant travaillé de nombreuses années en ESAT témoignent de leur vie d'indigents touchant une retraite minimum les confinant au dessous du seuil de pauvreté.

Mais l'inclusion dans la cité par le travail véhicule une sorte de dilemme bien connu dans le champ psychiatrique : dans quelle mesure adapter les conditions de travail et de recrutement à la situation de l'utilisateur sans qu'elle soit pour autant vécue comme infantilisante ?

Ce dilemme se traduit dans les modes d'accueil : soit des structures pour handicap soit l'hôpital.

Cet entremêlement entre travail, infantilisation, et inclusion dans la cité a explosé lors du dernier atelier dédié à la finalisation du schéma de participation. Ce schéma était construit sur deux phases dont la première se structurait autour d'un chargé de mission

à tiers temps responsable de la coordination des commissions usagers *et* aidants. Cette figure du chargé de mission à cheval sur les deux commissions était une alternative imaginée par le LaSSA pour éviter un surcoût salarié mais aussi assurer une médiation entre le copil et chaque commission, et entre les commissions entre elles.

Concernant les usagers, ce chargé de mission était censé coordonner, soutenir et former les éclaireurs durant la première phase ainsi que les accompagner vers une autonomisation dans les procédures de fonctionnement. Cette figure était transitoire et visait à lancer et stabiliser les commissions. Il s'agissait nécessairement d'une personne extérieure mais familière du champ de la santé mentale. Dans les dernières minutes de l'atelier, alors qu'on soulevait la question du recrutement du chargé de mission, certains participants ont réagi vivement et protesté : *“ah mais non, on va pas encore nous mettre sous tutelle !”*. Le groupe venait de comprendre que le chargé de mission ne serait pas un des leurs et s'en offusquait. Il était totalement inconcevable pour le groupe qu'une personne extérieure intervienne de la sorte car cela reproduisait encore une fois de plus une inégalité de gouvernance, et contredisait totalement la démarche que ces ateliers avaient promue. Il fallait arrêter de reporter continuellement l'indépendance et l'autonomie de leur participation.

Il est évident que nous avons pris acte de cela et qu'en effet il nous paraît contre-productif d'initier une commission usagers en lui imposant un outil de coordination vécu comme une assignation à la dépendance et donc comme une marque d'exclusion. Cela procède d'une demande paradoxale qui est intenable : être invité à se positionner sur l'inclusion dans la cité et considérer que la place qui nous est accordée pour y réfléchir nous en exclus.

C - La mise en cohérence et le partage d'informations dans le secteur de la santé mentale

Cette préoccupation est liée à l'échelle territoriale mais pas seulement. Quatre points sont à retenir :

- La connaissance insuffisante par certains « soignants » des opportunités non thérapeutiques mais nécessaires au mieux-être existant pour les usagers. L'exemple des GEM est ressorti plusieurs fois : peu de participants ont été orientés vers un GEM par leur soignant.
- La connaissance insuffisante par certains soignants d'une palette de recours/d'orientations thérapeutiques à proposer aux patients et notamment des expérimentations intéressantes existant dans certaines structures. Cela prive les patients d'opportunités thérapeutiques.

- Ces deux formes de méconnaissance sont dues à un manque de circulation des informations sur ce qui se fait dans les différents services des hôpitaux et cliniques. Ce manque de circulation d'informations est lié à l'absence d'une culture commune du soin qui est relevée par les usagers parce qu'ils expérimentent des variétés de parcours et d'orientations.

- Une attente se dégage pour les participants : celle d'avoir un interlocuteur unique, qui connaisse le secteur de la santé mentale et qui leur évite d'être renvoyés de service en service en fonction de la question à poser. On peut traduire cela par le besoin d'un centre ressources en santé mentale.

4) La question des GEM

Le focus group conduit lors de la précédente étude avait conclu qu'il « est nécessaire que participent des usagers non membres de GEM » (p.86). Trois arguments sont amenés pour soutenir cette conclusion :

- il existe de nombreux usagers qui ne sont pas adhérents des GEM et souhaitent contribuer à la réflexion sur l'évolution de l'accompagnement et de l'inclusion sociale des personnes en situations de handicap psychique.
- les GEM ne représentent qu'une partie infime des usagers en santé mentale.
- il existe une possible dépendance des GEM avec des membres du Conseil d'orientation en santé mentale (financeurs notamment) susceptibles d'entraver éventuellement la liberté de parole.

En dehors du troisième argument, force est de reconnaître qu'il ne s'agit pas de critères rédhibitoires qui excluraient *a priori* les GEM. Ils disent plutôt la nécessité de ne pas oublier que les GEM ne totalisent pas les figures d'usagers-citoyens en santé mentale... Quant au troisième argument, il concerne d'autres membres du copil du COSM dont les institutions sont financées par les collectivités qui y participent aussi. Le principal obstacle à la prise de parole des usagers étant tout de même, nous semble-t-il, la présence de médecins psychiatres. Or, dans les deux cas, le COSM se doit précisément d'aspirer à être un espace de débats et d'échanges entre individus qui, au dehors, n'entrent en relation qu'au travers de cadre d'interaction fortement contraints et déterminés socialement.

La question des GEM dans la participation aux CLSM est plus large et fait l'objet d'un débat en France que resitue le rapport ORSPERE. En quoi le GEM peut-il être ou non un cadre de préparation à la participation d'usagers aux instances des CLSM ? Le rapport cite deux interventions de deux militantes à un colloque en 2014 présentant

pour ainsi dire le « pour » et le « contre » sur la question de l'implication des GEM dans le processus de participation aux CLSM.

L'une d'elle, présidente de la FNAPSY, avance que :

« Un groupe d'entraide mutuelle n'est pas fait pour représenter les usagers [...] Il s'agit d'entraide et non de représentation [...] Si, dans un GEM, il y a des personnes qui veulent faire partie d'un Conseil local de santé mentale, il faut leur donner des formations, qu'ils n'ont pas dans les GEM parce que les GEM ne sont pas faits pour cela ; des formations de prise de parole, de prise de conscience de ce qu'est la citoyenneté qu'ils peuvent aborder au regard de la santé mentale. C'est quelque chose qui s'apprend. Chez nous, nous apprenons. Nous avons des formations de prise de parole, et pas uniquement en public » (p. 24-25).

Cette position défend les frontières du GEM comme un espace protégé de l'extérieur, de la vie publique. Mais elle essentialise les GEM sans doute à tort car comme toute structure associative, un GEM est en devenir : il devient ce que ses adhérents en font.

Cette évidence est en quelque sorte rappelée par la présidente d'un GEM de Perpignan, la Maison Bleue. Le rapport ORSPERE cite le témoignage de cette femme qui rend compte qu'un GEM peut être aussi un espace de réflexion et de formation sur la place que les adhérents occupent dans l'espace public :

« À la Maison bleue, pour répondre à cette idée de participation, j'ai essayé de mettre en place une méthode. (...) J'ai réussi à réunir entre 40 et 50 personnes en leur proposant de les intéresser à ces instances, en disant : « Je suis représentante d'usagers, on me demande de participer, mais moi, je veux participer avec vos questions, avec vos demandes, votre vécu, pas seulement le mien. Nous allons écrire sur un paperboard les questions que vous allez me poser, faire ce fameux diagnostic grâce auquel on a peut-être une perspective de projet, de solution ». Je les ai laissés réfléchir pendant une ou deux semaines et nous avons ainsi récolté quelques questions. Ensuite, j'ai imaginé, en animation, de provoquer des rencontres, avec un calendrier, en les mettant dans une salle avec quatre ou cinq tables, autour desquelles il y avait cinq ou six personnes, et je proposais une des questions qui avaient été soumises. Et chacun, par petit groupe, réfléchissait durant cinq ou dix minutes. Puis la réflexion de chaque groupe était mise en débat. Et l'on recommençait, en changeant les interlocuteurs de table, pour que les groupes se mélangent. Les résultats produits ont été assez étonnants. Mais pour cela, il a fallu au préalable que nous nous expliquions sur les termes : stigmatisation, discrimination, démocratie,

empowerment, participation... Il n'était pas toujours évident d'apporter cette parole, cette participation citoyenne. Cela demande une préparation. Mon objectif était de faire la courroie de transmission entre mon rôle de représentante dans les commissions et la remontée de ces questionnements sur les thèmes des sous-commissions – états d'urgence, stigmatisation, addictions, etc... » (p.25)

Cette opposition entre deux manières d'être un GEM n'est pas toujours aussi franche, il existe de nombreux positionnements intermédiaires.

Dans le projet que nous avons conduit, excepté deux participants affiliés à un groupe de patients de CMP, l'ensemble était adhérent de GEM. Les sous-groupes se déplaçaient en ville souvent ensemble pour venir jusqu'aux ateliers. Les débats pouvaient suivre les frontières des GEM. Les annonces par mail que nous faisons étaient relayées et semblaient s'inscrire, même informellement, dans le planning d'activités de deux des cinq GEM marseillais.

Fondé sur une démarche empirique, ce projet a pris le parti de s'appuyer sur l'existant et de partir des conditions concrètes et observables de participation des usagers aux ateliers. Et force a été de constater l'importance des GEM dans l'implication mais aussi dans la structuration groupale des participants aux ateliers.

Cela a conduit à (ré)-intégrer les GEM dans la démarche. Nous avons donc pris contact avec eux pour échanger. Il s'agissait d'évaluer la posture des équipes d'animation et de coordination à l'égard du projet du COSM dans la perspective qu'elles jouent un rôle dans le schéma de participation que nous construisions.

Localement, nous avons retrouvé les tendances nationales :

- une posture « protectrice » mettant en avant les violences subies par les adhérents dans l'espace public mais aussi dans le système de soins, qui est donc réticente au fait d'exposer ses adhérents dans des arènes de débats publics où les inégalités vont se rejouer ;
- une posture « d'ouverture » intéressée pour accompagner les adhérents dans une démarche citoyenne de prise de parole publique, et inscrite dans un processus de reconnaissance du point de vue des usagers.

5) La représentation comme processus et horizon

Comment être certain que « ceux » qui participent sont les représentants les plus légitimes ? Comment mettre en œuvre une représentativité territoriale ? Telles étaient les deux principales questions que nous posons dans la réponse à l'appel d'offre.

A l'issue de ce projet, ces questions ne se posent plus de la même manière. Il apparaît qu'il faut considérer la représentation des usagers non pas comme un principe *a priori* de composition d'un groupe de représentants, mais bien plutôt comme un processus accompagnant le travail des éclaireurs puis des délégués.

Ce processus est à l'œuvre à deux niveaux dans le schéma de participation :

- Publicisation du COSM et recrutement de nouveaux membres de la commission : un petit groupe d'éclaireurs se déplace sur différentes structures pour informer de la démarche, de ce qu'est le COSM et "recruter" d'autres volontaires pour se joindre à une commission usagers.
- Documenter les questions travaillées au COSM auprès des structures concernées : la commission se rend régulièrement dans les structures d'accueil et de prise en charge des malades pour documenter un sujet et le présenter au copil. Par exemple, si la thématique de l'hospitalisation longue est une thématique de travail, les délégués se rendront dans certains services pour actualiser leurs connaissances et sortir de leur expérience individuelle en recueillant des témoignages d'autres usagers.

Cette définition de la représentation permet de répondre à un besoin exprimé par le groupe au sujet du statut de représentant : être reconnu au titre de personne et non de patient. Il était clairement exprimé que pouvoir sortir de l'étiquette du patient aide l'individu au processus de résilience qui risque d'être empêché si la convocation publique de l'individu se fait toujours, au contraire, au titre de "personne malade".

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 voire un horizon de 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 là où ils sont les plus pertinents en fonction des thématiques
- 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

6) Schémas de participation : Mise en place d'une « commission usagers »

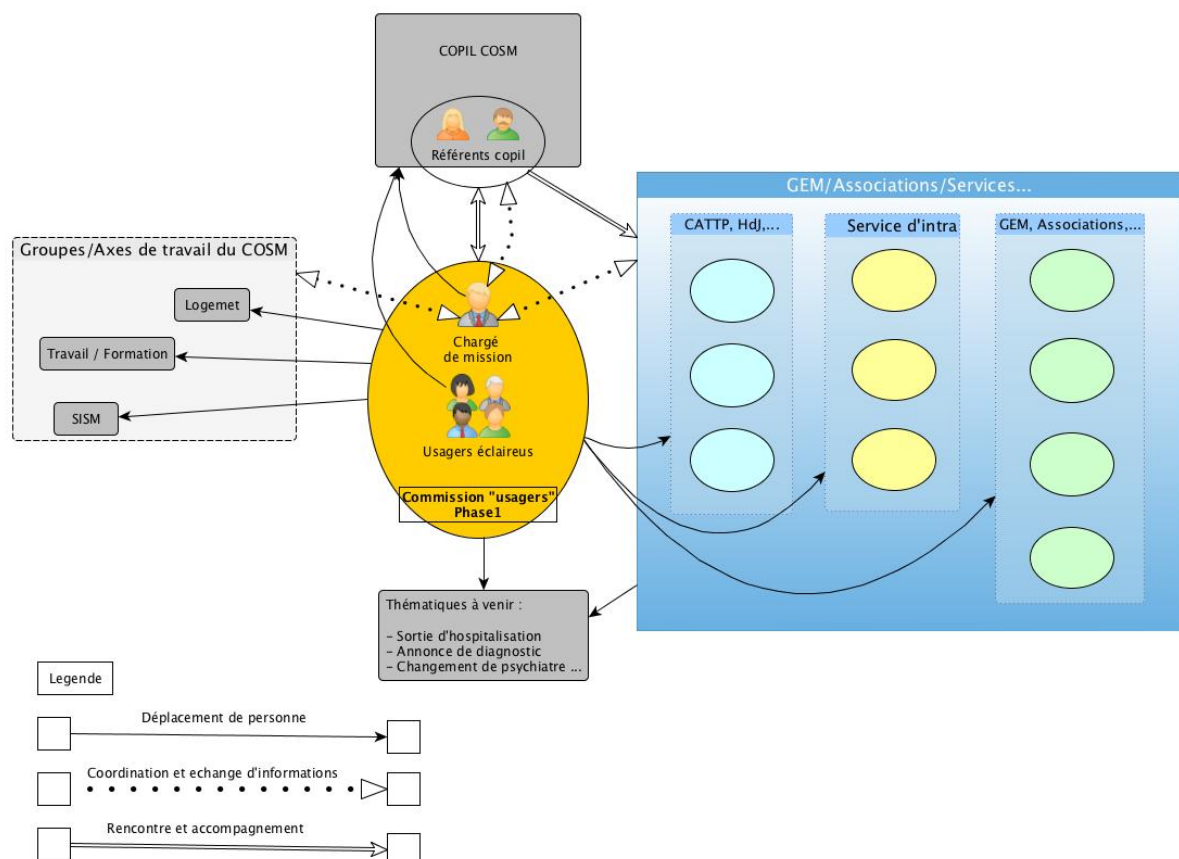
Cette mise en œuvre doit se faire selon un processus dynamique et donc évolutif.

En effet, pour créer une commission autonome il faut, dans un premier temps, informer les usagers sur les différentes structures (ESAT, CATTP, hôpitaux de jour, GEM, Association...), sur l'existence de cette démarche, informer sur ce qu'est le COSM, mobiliser des personnes et créer une dynamique. Dans le même temps, il est nécessaire que les membres du copil du COSM soient partie prenante de la démarche : en la considérant, en l'acceptant et en accompagnant sa mise en place.

Ces quelques principes obligent à penser cette démarche sur du moyen/long terme et à considérer la mobilisation des moyens économiques et humains qu'elle engage, dès le départ et pour toute la durée de ce processus.

A - Mise en route – Les usagers éclairés

Mise en place d'un groupe restreint d'usagers éclairés appuyés d'un chargé de mission et épaulés au sein du COSM par deux référents.



Objectifs de la commission éclaireurs :

- Se déplacer vers les structures pour rencontrer les usagers là où ils sont
 - o Cibler environ dix structures désireuses de s'impliquer dans la démarche
- Organiser des ateliers thématiques sur site
 - o Sensibiliser/informer sur ce qu'est le COSM
 - o Recueillir les avis et les thématiques qui doivent être abordées
- Donner envie de s'impliquer
 - o Dans les groupes de travail existant
 - o Dans la commission des usagers
- Se former...
 - o Système de santé, prise de parole, notions essentielles...

=> Nécessité que ce soit une activité régulière pour les éclaireurs

=> Nécessité que leurs visites et les ateliers qu'ils organisent soient une activité « régulière » pour les structures visitées.

Usagers éclaireurs :

4 éclaireurs titulaires + 4 suppléants (issus des groupes de travail avec le LaSSA)

Les éclaireurs sont des délégués des usagers, pas des représentants.

Ils doivent être rémunérés/défrayés pour le travail qu'ils réalisent

Temps de travail estimé, environ 2j/mois

- ⇒ *Préconisation 1* : Niveau de responsabilité : les éclaireurs ne doivent pas être « écrasés par la responsabilité de leur fonction »
 - o Importance que chaque éclaireur ait un suppléant (la fonction et le travail qui en découlent ne dépendent pas d'une seule personne mais d'un rôle qu'il est possible de « déléguer » à son suppléant si besoin)
 - o Importance d'être des délégués (qui viennent porter la parole d'autres à propos de situations que les éclaireurs n'ont peut-être pas vécues) plutôt que des représentants qui doivent incarner les situations dont ils parlent
- ⇒ *Préconisation 2* : Travail en binôme

- En cas de difficulté de motivation ou de besoin d'accompagnement pour les trajets, possibilité que les éclaireurs se motivent et se soutiennent entre eux

Chargé de mission :

Le chargé de mission est lui-même un usager.

Le temps de travail est estimé à environ 1/3 ETP.

Ses principales missions sont :

1) Faire tenir le cadre de la démarche en venant en appui si besoin :

- Organiser les réunions de travail des éclaireurs (agenda, rappel des thématiques)
- Prendre les rendez-vous avec les structures
- Veiller à la bonne évolution de la démarche
- Faire le lien si nécessaire entre les éclaireurs et les référents du copil

2) Formation des éclaireurs :

Il revient au chargé de mission d'organiser en relation avec des partenaires, des sessions de formation à destination des éclaireurs.

La mise en place actuelle du CoFoR (Collège de Formation au Rétablissement) est une piste intéressante pour mener à bien cette mission.

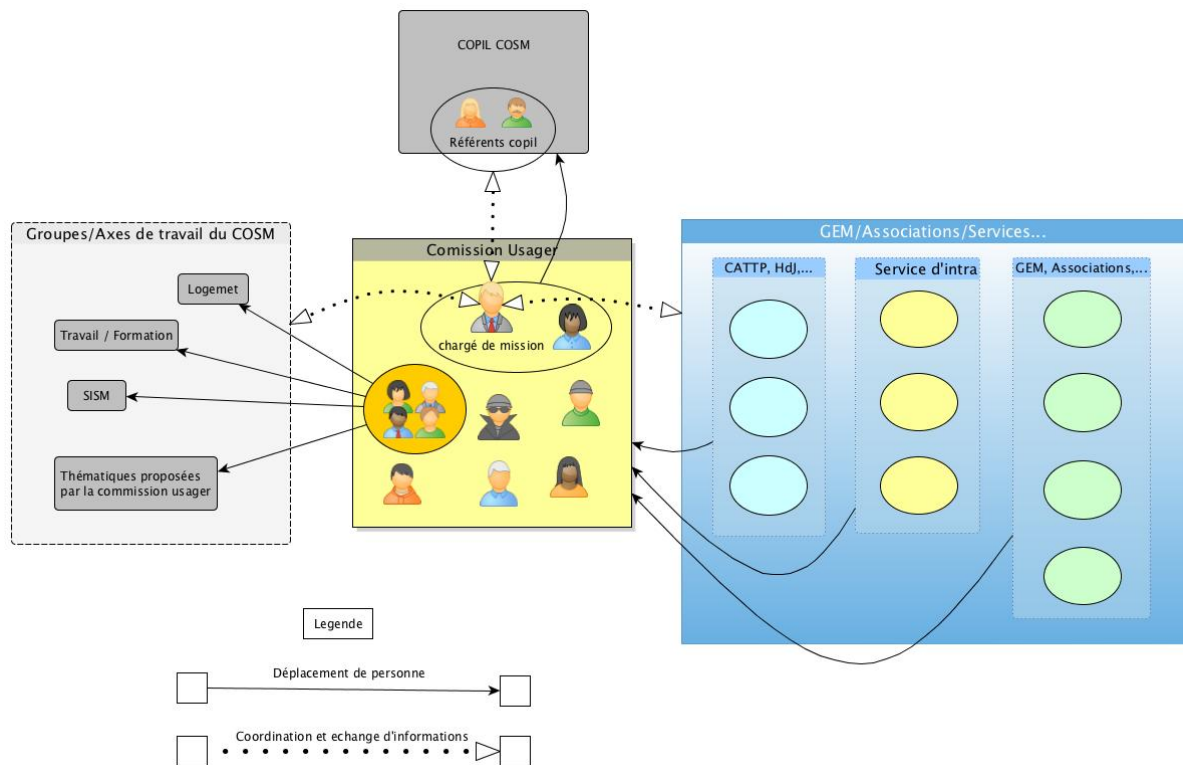
Référents COSM :

Il s'agit de deux personnes déjà membres du comité de pilotage du COSM, dont la mission principale serait ici « d'accueillir » les éclaireurs lors de leurs venues et présentations dans les réunions du copil.

Les référents du copil peuvent aussi être amenés à faire des réunions avec les éclaireurs et/ou le chargé de mission pour préparer les copil ou échanger sur certaines thématiques et si nécessaire venir en appui aux éclaireurs pour « ouvrir les portes » des structures qu'ils sollicitent.

B - Pérennisation - Création d'une commission usagers (Objectif à atteindre à moyen terme)

Mise en place d'une commission d'usagers appuyée d'un chargé de mission et épaulée au sein du COSM de deux référents.



Objectif de la commission usagers :

- Organiser des ateliers thématiques sur site pour recueillir des avis plus larges sur certaines questions discutées au COSM. Le choix des structures sollicitées sera fonction des thématiques à aborder.
- Les délégués se réunissent régulièrement (environ dix fois par an) entre eux pour :
 - o travailler les thématiques des groupes de travail, du copil ou les leurs
 - o partager des informations et se tenir au courant des échanges tenus dans les différents groupes de travail, réunions et copil.
- Participer aux instances existantes de discussion et de réflexion
 - o axes de travail animés par le COSM
 - o copil du COSM : deux ou trois délégués se rendent aux réunions du copil et tournent comme ils le souhaitent

- Initiation de nouveaux groupes de travail

Commission usagers :

Une dizaine de personnes issues des ateliers initiaux et des rencontres sur site avec les éclaireurs.

Les éclaireurs sont des délégués des usagers, pas des représentants.

Ils doivent être rémunérés/défrayés pour le travail qu'ils réalisent.

Temps de travail équivalent 2 jour/mois

- ⇒ *Préconisation 1* : niveau de responsabilité (*cf. supra*)
- ⇒ *Préconisation 3* : travail en binôme (*cf. supra*)
- ⇒ *Préconisation 2* : durée du mandat : tournant tous les trimestres ou tous les semestres (éviter l'institutionnalisation du rôle, faciliter le retrait si besoin)

Chargé de mission :

Le chargé de mission est lui-même un usager.

Le temps de travail est estimé à environ 1/3 ETP.

Ses principales missions sont :

- 1) Faire tenir le cadre de la démarche en venant en appui si besoin (*cf. supra*)
- 2) Formation des éclaireurs (*cf. supra*)
- 3) Rendre autonome le fonctionnement de la commission des usagers

Référents COSM :

Comme pour la phase 1, il s'agit de deux personnes déjà membres du comité de pilotage du COSM, dont la mission principale serait ici « d'accueillir » les éclaireurs lors de leur venues et présentations dans les réunions du copil. Les détails de cette fonction « d'accueil » n'ont pas fait l'objet d'un travail spécifique dans le cadre de ce projet, ils seront à élaborer entre les éclaireurs, la coordinatrice du COSM et les référents eux-mêmes. L'objectif annoncé étant que la commission usagers puisse s'intégrer correctement au groupe d'institutionnels tant dans la forme que dans le fond des échanges.

Les référents du copil peuvent aussi être amenés à faire des réunions avec les éclaireurs et/ou le chargé de mission pour préparer les ordres du jour ou échanger sur certaines thématiques et si nécessaire venir en appui aux délégués pour « ouvrir les portes » des structures qu'ils sollicitent.

C - Moyens matériels et humains

La mise en œuvre et la tenue à moyen et long termes d'une commission usagers ne saurait se faire sans obtention de moyens économiques et humains qui y soient spécifiquement dédiés.

Evaluation des moyens par type de poste

- 1 chargé de mission 1/3 ETP
- Fonctionnement de la commission :
 - o Temps de réunion de la commission :
10 réunions/an X 10 personnes X 2h
 - o Démarche d'Allers vers (atelier sur site) :
10 structures X 3 rencontres X 3,5h

Les questions soulevées

La mise en place d'une telle démarche soulève un certain nombre de questions, toutes interdépendantes les unes des autres :

- modalités de financement : un budget spécifique doit être alloué à cette action. Les multiples institutions qui participent au COSM peuvent-elles prendre en charge cette dépense sur leurs budgets respectifs ? Si oui, selon quelle répartition ? Si tel n'est pas le cas, quelle ligne budgétaire de quel organisme peut être sollicité pour obtenir ce budget ?
- portage du poste (et donc de la démarche) : Le COSM n'ayant pas d'existence juridique, il ne peut être porteur ni de la demande de financement, ni du portage de la démarche et du poste de chargé de mission. La structure porteuse de ce projet doit répondre à un certain nombre de critères tels que :
 - o avoir la confiance des usagers
 - o disposer d'un organisme de gestion administrative et financière qui soit en capacité de gérer ce projet efficacement et sans surcroît d'activité

=> à ce titre, plusieurs associations présentes sur le territoire marseillais dans le champ de la santé mentale pourraient y prétendre ; certaines au regard de la multiplicité de projets qu'elles développent en y faisant participer concrètement des « usagers », d'autres par le fait qu'elles sont des associations porteuses de GEM.
- modalités de « défraiement » des ateliers : ce point de réflexion semble anecdotique mais se révèle pourtant être une question cruciale. En effet, il vient questionner la représentation même de l'AAH et l'accès à des revenus tiers

pour ceux qui en bénéficient. S'il est important de rémunérer/défrayer la participation des membres de la commission c'est autant pour souligner la valeur du travail fourni que pour éviter que l'implication de chacun dans ce travail ne soit synonyme de dépenses personnelles. Mais sous quelle forme cette compensation de l'activité peut-elle être versée aux membres de la commission sans entraîner une baisse de leur AAH ?

Le statut expérimental du présent travail a permis au LaSSA de verser aux participants une gratification en numéraire. Mais qu'en sera-t-il à moyen et long terme, lorsque le fonctionnement de la commission d'« usagers » sera sortie d'un statut expérimental pour fonctionner selon un rythme de croisière ? La question reste pour l'instant entière.

IV - ENJEUX DE PARTICIPATION DES “AIDANTS” AU COSM

1) L'expérience des ateliers

A - Constituer un groupe

Tout comme les ateliers « usagers », les ateliers « aidants » ont eux aussi nécessité une période de mise en place, de relance des associations et une variation des moyens de communication pour parvenir à constituer un groupe stable et régulier.

L'ambition initiale était de ne pas se « limiter » aux seuls bénévoles et militants associatifs, déjà mobilisés par ailleurs.

Nous avons donc, dans le même temps, sollicité 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.

- *Solliciter les associations* : À l'exception de l'UNAFAM dont la présidente de la section locale était présente à la première réunion de lancement de ce projet, la première vague de sollicitations effectuées par mail auprès de plusieurs associations n'a eu aucun effet concret. Suivant les associations, soit ce premier envoi de mail n'a pas été relayé par le secrétariat, soit il est passé inaperçu au milieu des autres mails reçus par l'association, soit encore la démarche qui y était présentée n'a pas été comprise et donc pas retenue comme nécessitant une attention particulière.

Il nous a donc fallu relancer la démarche par plusieurs envois de mail ou directement par téléphone auprès des responsables de ces associations avant d'obtenir des réponses.

- *Rechercher des « aidants lambda »* : Comme nous l'avons fait pour les « usagers », nous avons 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. Pour cela, nous avons sollicité plusieurs psychiatres de ville mais aussi deux équipes de santé mentale faisant des interventions à domicile. Cet espoir d'être mis en relation avec des proches-aidants par des professionnels-soignants du secteur est demeuré un vœu pieux. En effet, aucun des contacts établis avec ces professionnels ne nous a permis d'entrer en lien avec des aidants dans les limites temporelles de ce projet.

Le premier atelier « non-mixte » a bénéficié de la présence de deux aidants (une présidente d'association et une mère de famille venue sur sollicitation de son fils, lui aussi présent), ainsi que de trois autres personnes à la fois « usager » et « aidant » (un médiateur de santé pair, une présidente de GEM et un ancien patient rétabli s'occupant de son frère malade). Toutes ces personnes ont été rattachées au groupe de travail « aidant » afin de constituer un groupe.

A la séance suivante, c'est-à-dire le premier atelier de travail non-mixte, une seule personne était présente. Par conséquent nous avons mis en œuvre une stratégie de démarchage ciblé des associations et de leur dirigeant afin de recruter de nouveaux participants. Dès la seconde séance, le groupe s'est constitué. Les personnes présentes étant venues soit sur les conseils d'une connaissance déjà impliquée dans les ateliers, soit sur demande des dirigeants de l'association dans laquelle ils sont bénévoles.

B - Faire tenir le groupe

Ce groupe, constitué dès la seconde séance s'est révélé d'une grande stabilité, puisque tous ses membres ont participé à l'ensemble des ateliers et suivi la démarche jusqu'à son terme. Ceux qui étaient absents ponctuellement nous avertissaient, et sont revenus dès que possible. On pouvait donc noter l'intérêt pour la démarche et la volonté de ne pas s'en exclure.

2) Sur quoi repose la participation aux ateliers

A - Compréhension des enjeux de la participation

Contrairement à ce que nous avons pu connaître dans les ateliers avec les « usagers », tous les participants à l'atelier aidants connaissaient déjà le COSM. Cela ne nous a pas empêché de revenir sur ce qu'est cette instance et son mode de fonctionnement, non seulement parce que tous les participants n'étaient pas au même niveau de connaissances mais aussi parce que certaines d'entre-elles étaient erronées.

Une fois cette étape passée, un des fils conducteurs des échanges tout au long des ateliers a consisté à définir les attentes des personnes présentes vis-à-vis d'une éventuelle participation au COSM.

En effet, pour la plupart, les membres du groupe participent déjà à telle ou telle démarche ou axe de travail du COSM (Santé mentale et logement, organisation de la SISM...) ou sont déjà impliqués dans d'autres instances de la démocratie sanitaire (CRUQPC). Il était donc nécessaire d'identifier ce que cette participation au COSM

pouvait apporter de plus. Sans qu'aucun des participants n'ait de réponse prédéfinie à cette question pourtant cruciale, il était évident que leur assiduité aux ateliers montrait qu'un intérêt, même encore non identifié, existait.

Définir ces attentes a donc été le premier objectif des ateliers avec les aidants, comme une condition nécessaire à celles des modalités de participation au COSM.

B - Temporalité de la démarche

Notre dispositif d'ateliers était conçu pour durer 4 mois (novembre-février). Comme esquissé précédemment, cette temporalité relativement brève a joué sur la constitution du groupe d'aidants, notamment sur la possibilité d'y intégrer des « aidants lambda », qui ne soient pas déjà militants ou bénévoles dans des associations.

Pour autant, il est important d'explicitier ici que plus d'amplitude calendaire n'aurait en rien garanti une telle participation.

En effet, les échanges que nous avons pu avoir, soit avec des aidants soit avec des membres d'association d'aidants ont permis de mettre en lumière une chronologie spécifique aux « carrières » d'aidant qui explique en grande partie la difficulté rencontrée pour les mobiliser.

Les premiers temps de la maladie s'accompagnent souvent d'une réaction de déni de la part du/des proches aidant. Cette première période est suivie de la reconnaissance de la maladie et de l'entrée dans la « carrière » d'aidant. Il s'agit d'un moment où les aidants réorganisent leur quotidien à partir de cette nouvelle donnée et c'est un moment de très forte perturbation sur le plan personnel, émotionnel, social et professionnel. A cette phase succède une période où l'aidant joue son rôle comme « un travail à temps plein ». Cette période peut s'étendre sur de nombreuses années et est particulièrement éprouvante pour les aidants qui ont intégralement réorganisé leur vie autour de la maladie de leur proche, pour la plupart mettant de côté tout ce qui faisait jusqu'ici le sel de leur vie quotidienne. C'est bien souvent à ce moment-là que les aidants entrent en contact avec les associations qui leur sont destinées, à la recherche d'écoute, d'attention, de soutiens et de compréhension. Cette nouvelle période où l'aidant continue d'accompagner son proche tout en étant lui-même accompagné par une association peut elle aussi s'étendre sur plusieurs années.

Tout au long de ces différentes étapes, les aidants sont soit très peu disponibles parce que totalement accaparés par leur proche malade, soit totalement submergés par les problématiques qu'ils rencontrent. Ce ne sont donc pas des moments de vie qui se prêtent à l'engagement dans une action collective, d'autant plus qu'ils sont généralement marqués par une impossibilité à prendre du recul sur les situations vécues.

Ce n'est qu'à l'issue de ces « phases » que les aidants pourraient s'impliquer dans telle ou telle autre action collective de participation ou d'entraide. Selon les témoignages des uns et des autres, deux cas de figures sont possibles au moment où les aidants parviennent à « sortir la tête de l'eau » : soit les personnes sont totalement saturées par ces problématiques qui ont transformé leurs vies et s'en éloignent dès qu'elles le peuvent, ce qui ne les rend pas disponibles à une quelconque participation. Soit elles trouvent du sens à s'engager dans les associations qui les ont aidées, souhaitent rendre à leur tour ce qu'elles y ont trouvé et participer aux combats qui y sont menés en devenant à leur tour membre, bénévole ou militant - ce qui est le cas de tous les participants à nos ateliers.

C - Horaires, durée, lieu et programmation des réunions

Six ateliers de deux heures chacun ont été conduits avec les aidants à la Cité des associations. A l'exception du premier qui s'est tenu un après-midi, ils ont tous eu lieu en fin de matinée (10h30-12h30). Le groupe étant relativement restreint, les dates des ateliers étaient fixées d'une fois sur l'autre à la fin de chaque séance, en fonction des disponibilités de chacun.

D - Cadre (cadre d'entre soi bienveillant, détente, possibilité d'anonymat)

Les principes régissant les ateliers « aidant » sont les mêmes que ceux pour les ateliers « usager ». La parole y est libre et l'écoute bienveillante. Les personnes ont la possibilité de rester anonymes sur les comptes-rendus des séances et tout ce qui s'y dit demeure confidentiel. Afin de préserver cette confidentialité de la parole, les comptes-rendus de chaque séance sont distribués à la séance suivante uniquement aux personnes y ayant participé.

Des boissons, biscuits et confiseries sont mis à disposition de tous, dans le but de renforcer la dimension conviviale du moment.

Une attention particulière est portée à l'horizontalité des paroles avancées. Aucune prise de parole n'a plus d'importance qu'une autre et l'échange des différents avis, point de vue, représentations a davantage d'importance que la construction d'un discours de la vérité. Il n'est pas question d'établir un récit ou une information qui viendrait délégitimer ceux qui s'en écartent. C'est bien dans l'échange des expériences et le croisement des points de vue que le groupe a pu se constituer comme tel et identifier des objectifs, attentes et intérêt partagés.

E - Adaptation des échanges

Au démarrage du projet, quelques thématiques avaient été pressenties pour conduire le travail au fil des ateliers. Mais il s'est rapidement révélé qu'un des intérêts que présentaient ces ateliers pour leurs participants était de leur offrir un temps de rencontre accompagné d'un cadre spécifique de discussion. En effet, la plupart des participants se connaissaient déjà de par leurs différentes activités associatives, mais ces connaissances étaient associées à la conduite d'une activité particulière (organisation d'un événement, participation à un congrès), c'est pourquoi un tel espace d'échange paraissait sans doute exceptionnel.

Un temps important, notamment lors des premières séances, fut alors consacré pour que chacun se présente personnellement mais présente aussi l'association dans laquelle il est bénévole. Ces moments ont permis de constituer et structurer le groupe mais ils ont aussi, et peut-être surtout, permis aux uns et aux autres de mieux connaître les activités des différentes associations représentées et donc, de penser un peu mieux tous ensemble l'étendue et la composition du champ associatif dont chacun n'a souvent qu'une vision partielle.

Un important travail a aussi été mené sur les parcours de militance des participants. Revenant sur les événements familiaux qui l'ont amené à s'engager dans une association et sur les parcours de chacun au sein de ces associations (rares sont ceux qui n'ont connu qu'une seule association), ces récits « quasi-biographiques » ont permis de mieux identifier les enjeux de la participation pour les uns et pour les autres, du positionnement des associations entre elles et de la place du COSM vis-à-vis d'elles.

F - Défraiement et gratification

Il était systématiquement proposé aux personnes une gratification pour leur participation aux ateliers. Quelques rares participants n'ont pas souhaité bénéficier de cette gratification et la majorité de ceux qui l'ont acceptée ont annoncé leur intention de remettre la somme obtenue (20€/séance) à l'association dont ils étaient membres.

3) Les thématiques / préoccupations des « aidants »

A - Les conditions de participation à « une concertation de plus »

Rendre visible et soutenir l'existant

De manière récurrente et presque systématique, certains aidants rappelaient que des propositions étaient déjà faites par les associations, des thématiques travaillées depuis

des années, des orientations explicitées dans différents rapports. Ils remettaient ainsi en question le sens de cette participation au COSM, en la considérant comme un espace de concertation de plus, auquel il faudrait dédier du temps qui est la chose la plus précieuse pour eux. Derrière ces doutes explicites, une forme de lassitude et de découragement pouvait s'entendre chez des personnes travaillant depuis plusieurs années sur des dossiers qu'il fallait recommencer à défendre voire à documenter à chaque nouvelle orientation des politiques publiques. L'enjeu se déplaçait : il ne s'agissait pas tant d'améliorer la participation des aidants aux instances publiques d'orientation en matière de santé mentale que de soutenir ce qui existe déjà dans les associations d'aidants.

Cette alerte s'est traduite par une demande forte : la participation au COSM n'aura de sens que si elle s'accompagne d'un état des lieux rendant visibles les travaux, propositions et actions existant dans les associations d'aidants.

Les liens entre aidants et associations d'aidants

Malgré le fait qu'ils se croisent pour certains régulièrement lors de réunions institutionnelles ou autres événements scientifiques (colloques, congrès etc.), les aidants ont peu d'espace et de temps pour échanger véritablement sur les actions qu'ils conduisent dans leurs associations respectives. Les ateliers ont joué ce rôle et si le peu d'aidants à y participer ont été si fidèles c'est parce qu'ils s'en sont saisi comme un espace-temps de travail et d'échange inter-associatif.

Les liens entre les associations d'aidants est donc peut être moins une thématique à travailler théoriquement qu'une attente très pratique de ce que la participation au COSM devrait pouvoir combler. Il y a sans doute ici un enjeu pour le COSM à se distinguer des autres espaces de concertation en orchestrant cette mise en lien. On peut supposer que cela déterminera l'investissement sur la durée des aidants au COSM.

B - L'aidant est-il représentant de lui-même ou de l'utilisateur ?

Quelles sont les préoccupations principales des « aidants » qu'ils souhaiteraient voir travaillées au sein de l'espace d'échange et de discussion qu'est le COSM ? Poser cette question conduit à s'interroger sur les personnes concernées directement par ces préoccupations : s'agit-il des aidants eux-mêmes ou des utilisateurs ? Pour le dire autrement, l'aidant est-il représentant de lui-même ou des utilisateurs ?

En effet, jusqu'à ce que les utilisateurs aient la possibilité de se représenter eux-mêmes et soient invités dans les instances politiques comme l'exigent les textes de loi, ils étaient représentés par leurs aidants. Ces derniers ont initié leur parcours de militantisme d'abord parce qu'ils étaient des proches de malades. Même si aujourd'hui

il est « donné » aux usagers de pouvoir se représenter eux-mêmes, il est tout simplement impossible de demander à un père, une mère, un frère, une sœur etc. de ne militer que pour lui-même et de ne plus le faire pour « son » proche malade.

Il y a donc une sorte de « tension » dans la posture de l'aidant-représentant qu'il ne s'agit pas de trancher mais bien plutôt d'accompagner intelligemment.

C - La place des aidants naturels après la majorité de leur enfant malade

Cette tension traverse voire détermine certains thèmes. Celui de la place des aidants naturels après la majorité de leur enfant est exemplaire et a été souligné plusieurs fois au cours des ateliers. Tant que le malade est mineur, ses parents sont les référents et interlocuteurs directs des soignants, mais à partir du moment où il 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. Cette évolution des positions ne semble pas être pensée, prévue, annoncée, gérée par les soignants et dispositifs de soins aujourd'hui.

D - Valoriser les structures extra-hospitalières d'aide

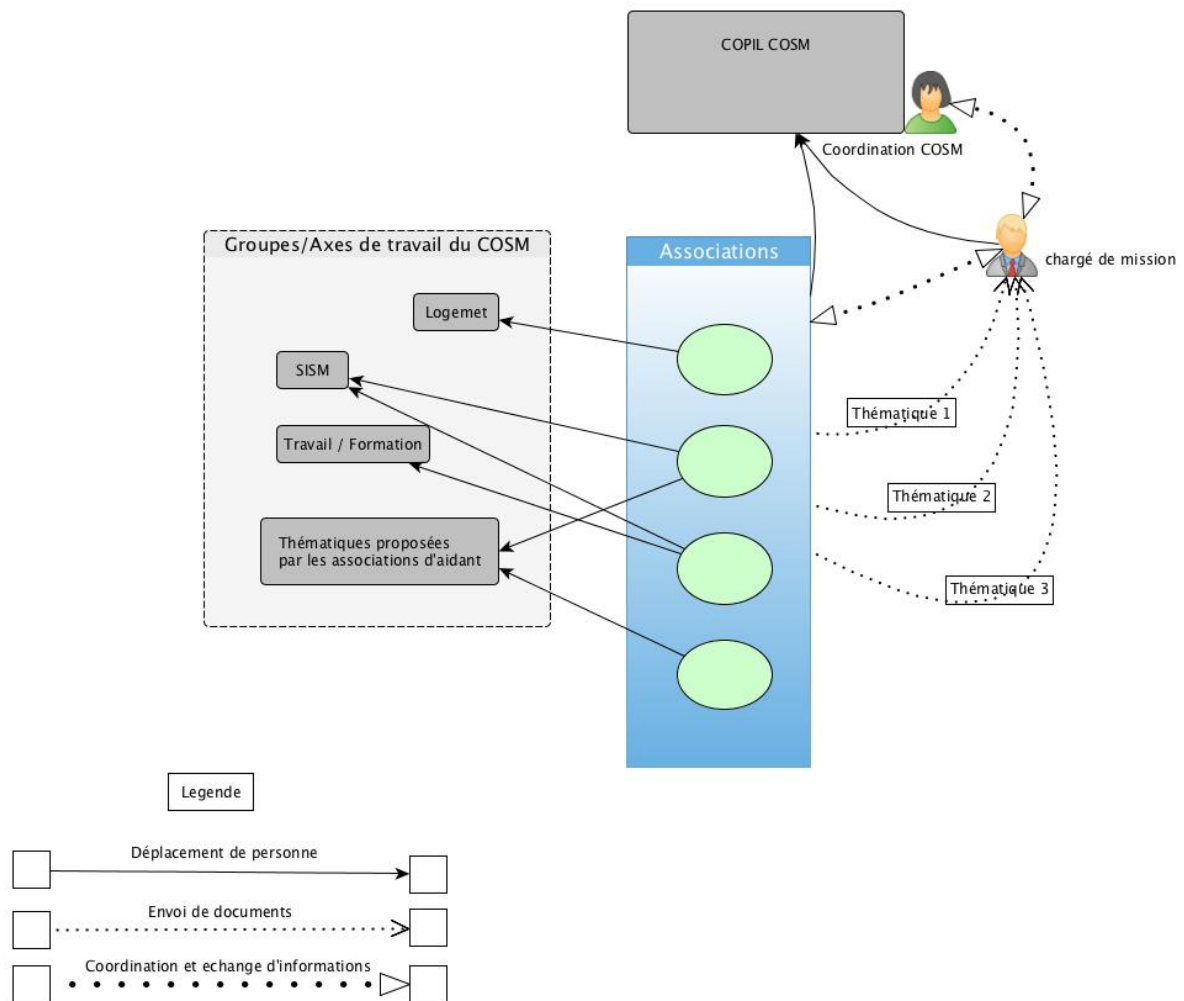
Les aidants témoignaient de la rareté de l'orientation des familles et usagers vers des structures extra-hospitalières. L'exemple des GEM étant notoire. Ils proposent donc que le COSM réfléchisse à la manière de valoriser ces structures, de les faire connaître auprès des professionnels de la psychiatrie, et notamment des psychiatres, pour que ces derniers puissent informer à leur tour les familles qu'ils reçoivent en consultation. On notera que cette thématique est partagée avec les usagers.

E - Améliorer l'orientation précoce

Lors des premiers symptômes d'appel, du fait de l'inadaptation des modes d'intervention ou de la méconnaissance des quelques dispositifs existant, nombre de situations sont traitées en urgence et conduisent à une hospitalisation alors que cela pourrait être évité dans la plupart des situations. La situation concrète qui était rapportée concernait l'adolescent qui développe à bas bruit des comportements étranges et soit qu'on ne sait où accompagner en tant que parent (par méconnaissance des dispositifs) soit pour lequel on n'obtient pas d'aide adaptée dans les dispositifs existant. De sorte que c'est seulement lorsque l'adolescent décompense qu'intervient une réponse « adaptée » (l'hospitalisation) dans un dispositif bien identifiable (l'hôpital psychiatrique).

Les aidants notent donc l'importance à développer des dispositifs identifiables par le plus grand nombre proposant des orientations et des accompagnements précoces.

5) Schéma de participation



Rôle du chargé de mission :

- 1- Solliciter les associations d'aidants pour recueillir les thématiques sur lesquelles elles travaillent déjà et celles sur lesquelles elles souhaitent travailler
- 2- Faire une synthèse des différents travaux thématiques produits par les différentes associations
- 3- Se concerter avec la coordination du COSM sur les thématiques à aborder
- 4- Venir en appui des représentants d'aidants pour porter auprès du copil la synthèse des travaux réalisés par les associations

Participation des associations d'aidant au COSM

Une des difficultés exposées par les membres des associations d'aidants lors des ateliers avec le LaSSA, est celle de l'absence de lieu d'échange de rencontre et de partage entre les associations. Il en résulte que ces différentes structures ne sont que peu au fait des travaux et réflexions qu'elles mènent de part et d'autre, éventuellement sur des thématiques communes.

Le schéma de participation présenté ci-dessus vise à faire échanger les associations, non pas en vue d'uniformiser leurs discours et points de vue mais bien pour œuvrer à la cumulativité des connaissances produites et organiser les échanges entre les associations et le copil du COSM.

Ainsi, deux sièges permanents ont d'ores et déjà été créés au sein du comité de pilotage à l'attention des aidants. Ces sièges ne sont pas attribués à une association ou une personne en particulier mais sont « tournants ». Pour chaque réunion du comité de pilotage, il revient aux associations de s'entendre entre elles pour déléguer deux membres de structures distinctes qui soient particulièrement concernés par les thématiques abordées dans l'ordre du jour et qui s'y rendent pour exposer les avis et points de vue, concordants ou divergents, qu'ils auront pu recueillir au préalable auprès des associations.

V- RECOMMANDATIONS DANS LA MISE EN ŒUVRE DES SCHÉMAS DE PARTICIPATION

Les recommandations qui suivent correspondent en quelque sorte à un cahier des charges pour la mise en œuvre des schémas de participation. Elles sont de différentes nature : tâches très pratiques, décisions à prendre, principes méthodologiques à développer, postures à définir etc.

Nous les avons regroupées en deux ensembles :

- les recommandations à court terme, qui se traduisent par une série de questions à trancher rapidement par les instances concernées (institutions diverses déjà impliquées dans le comité de pilotage du COSM, associations d'usagers, associations d'aidants). Les réponses devant être élaborées en étroite collaboration avec les membres des commissions directement concernées (« usagers » et « aidants »).
- les recommandations générales, qui ne sont pas circonscrites dans le temps mais orientent et cadrent la mise en œuvre, tout en étant garantes de la durabilité des commissions.

Recommandations à court terme

Commission « aidants »

- Nommer un chargé de mission rémunéré pour cette tâche (par mise à disposition de temps de travail ou par attribution d'un budget spécifique)

Commission « usagers »

- Obtenir le budget nécessaire au fonctionnement de la commission (poste du chargé de projet, gratification des membres de la commission, frais de fonctionnement)
- Identifier la structure adéquate qui soit en capacité de porter le poste de chargé de mission, de gérer le budget du projet et la remise des émoluments aux membres de la commission
- Définir les modalités de versement des émoluments aux membres de la commission (sans que cela n'affecte le montant de leurs allocations ou minima sociaux)
- Statuer sur la durée des « mandats » des délégués et les modalités de leur « élection » (nomination, cooptation, élection)

Copil du COSM

- Les « missions » concrètes des référents doivent être définies en concertation avec les éclaireurs

Recommandations générales

1) Publiciser ce qu'est le COSM

Une des premières actions à mettre en place pour rendre possible la participation au COSM des citoyens concernés par la psychiatrie est d'en publiciser l'existence, le rôle et le fonctionnement. Des outils basiques comme une plaquette et un site internet seraient fortement bienvenus.

Au niveau du contenu, apparaît comme nécessaire un volet "bilan des actions" qui retracerait l'histoire pour mettre en évidence les retombées concrètes du travail des participants au COSM. Car les usagers comme les aidants ont tout du long des ateliers demandé quelles étaient ces retombées. Il s'agit pour eux de participer "utilement" et avec le sentiment que leur point de vue, leur travail d'analyse et leur rôle de témoins soit reconnu dans des effets concrets.

Cette publicisation doit par ailleurs relever le défi d'être présentée dans un langage accessible à tous. L'action de publicisation est une condition de mise en œuvre de celle des éclaireurs qui auront pour première mission d'organiser des ateliers à l'intérieur des structures. Ils devront pouvoir s'appuyer sur des supports d'information qui fassent consensus, et pourquoi pas qui aient été construits en collaboration avec le COSM lui-même, avec l'aide des référents désignés et de la coordinatrice.

2) Prendre en considération les temporalités de chacun

Le déroulement de ce projet, fortement contraint par le temps (un mois pour initier des groupes d'ateliers, quatre mois pour les réaliser) a mis en avant l'enjeu de la multiplicité des temporalités : la temporalité institutionnelle ; la temporalité psychique des aidants, celle des usagers articulée à la prise de traitements et aux effets de la maladie ; la temporalité associative associée à la surcharge des emplois du temps des bénévoles aidants. Plusieurs précautions concrètes sont à souligner pour prendre en considération les temporalités de chacun :

- Procéder par étape avec un horizon de deux à trois ans pour la mise en œuvre effective des deux schémas de participation.
- Avoir le souci de maintenir la fonction de suppléants chez les éclaireurs et les délégués en prenant très au sérieux leur rôle qui consistera à remplacer

l'utilisateur transitoirement « indisponible ». Il faudra donc qu'ils se sentent pleinement intégrés et soient formés au même rythme.

- Adapter certains pans du fonctionnement du COSM et de son comité de pilotage (horaires, durée etc.) à la fatigabilité et aux créneaux compatibles avec les contraintes des uns et des autres.

3) Développer les principes de base des schémas de participation

La prise en compte de l'existant fait partie des principales demandes des aidants lorsqu'on leur parle de participation au COSM. Celle-ci doit pouvoir se traduire très concrètement. On peut imaginer que, pour commencer, figure sur le site internet du COSM une synthèse très simple qui centralise les actions des associations d'aidants participant au COSM. Ce principe de mutualisation et de visibilité des travaux réalisés devra être priorisé dans la démarche de participation des aidants.

Le principe de l'aller-vers, qui posera sans doute des difficultés récurrentes - en premier lieu l'acceptation par les structures pour recevoir et collaborer avec des délégués d'usagers - devra être maintenu tout au long de la démarche. Comme expliqué au sein de ce rapport, il permet de se prémunir contre une représentation individualisée, tout en étant aussi, en tant que tel, une action du COSM à destination des structures d'accueil.

4) Soutenir les figures pivots des schémas de participation

Les référents de la commission usagers au sein du COSM, les suppléants des éclaireurs et délégués, les « chargés de mission » sont les trois figures pivots du dispositif de participation des « usagers » : les référents sont responsables de ce qu'on pourrait appeler l'intégration des délégués des usagers ; les suppléants sont les garants d'un engagement sur la durée des délégués d'usagers ; les chargés de mission permettent de centraliser les actions et assurent les liens avec la coordinatrice du COSM.

ANNEXES

Annexe 1 - Formulaire de gratification



Laboratoire de Sciences Sociales Appliquées
4 bd Sakakini – 13004 Marseille
contact@lassa-org.fr

N° Siret : 52342808400017
Code APE: 9499Z

Accompagnement à la définition des modalités de représentation et de participation des usagers et des aidants à la démarche du Conseil d'Orientation en Santé Mentale (COSM) de la Ville de Marseille

Je sous-signé

Certifie avoir perçu la somme de

Pour le défraiement des dépenses de déplacement
et la gratification de ma participation à l'atelier du :

Marseille, le

Signature :

Annexe 2 - Fiche projet

« Améliorer la participation des usagers et aidants à la gouvernance du COSM »

La ville de Marseille s'interroge sur les manières d'améliorer la participation des usagers de la santé mentale et leurs aidants aux instances de gouvernance du Conseil d'Orientation en Santé Mentale (COSM). Les conseils locaux en santé mentale existent dans toute la France et sont un des dispositifs actuels de participation des citoyens concernés par la santé mentale qu'ils soient patients ou aidants.

Le Laboratoire de sciences sociales appliquées (LaSSA) est en charge d'une mission de concertation qui se déroulera d'octobre 2016 à mars 2017 pour réfléchir avec ces citoyens aux différentes manières d'être correctement représentés dans le COSM.

Questions de travail

Actuellement, le COSM se compose d'un Comité de pilotage, d'une Assemblée plénière et de groupes de travail au sein desquels l'implication et la représentativité des usagers et des aidants restent insuffisantes. Plusieurs questions, dont il faut débattre ensemble, se posent :

- 1) Quelles sont les modalités concrètes de participation les plus adaptées pour les personnes concernées et les aidants ?
- 2) Pourquoi s'engager à participer au COSM ? Quelle utilité pour chacun ?
- 3) Comment être assuré que participer à une des instances du COSM revient à être correctement représenté dans les décisions et actions mises en œuvre sur le territoire ?
- 4) Quels sont les enjeux prioritaires dans la prise en charge susceptibles d'être discutés au sein du COSM ?

Démarche proposée

- constitution d'ateliers de réflexion avec un groupe d'usagers et un groupe d'aidants
- réalisation d'entretiens avec les personnes volontaires

Principes des ateliers

- ils se déroulent de novembre 2016 à février 2017 à la Cité des associations, sur la Cannebière
- certains seront mixtes (usagers & aidants), d'autres en sous-groupe
- ils sont flexibles (on peut y participer une seule fois à n'importe quel moment ou venir à toutes les séances)
- un dédommagement est prévu pour chaque participant
- parole libre, bienveillance et écoute
- participation anonyme ou non (selon la volonté de chacun)

Contacts :

Juliette Sakoyan
j.sakoyan@gmail.com
06 20 95 44 22

Cyril Farnarier
cyril.farnarier@gmail.com
06 86 16 18 65

LaSSA.

<http://lassa-org.fr/>

Annexe 3 - Affichette

Vous avez (eu) une expérience avec la psychiatrie à Marseille, comme patient ou proche ?

Le Conseil d'Orientation en Santé Mentale de la ville de Marseille souhaite
que vous participiez à ses prises de décision

Atelier de réflexion

Pour les aidants : lundi 9 janvier 2017 / 10h-12h (salle 3.8, 3^è étage)

Pour les patients : lundi 9 janvier 2017 / 14h-16h (salle 3.8, 3^è étage)

Cité des Associations,

93 La Canebière 13001 Marseille

Principes des ateliers

- de novembre 2016 à février 2017
- certains seront mixtes (usagers & aidants), d'autres en sous-groupe
- ils sont flexibles (on peut y participer une seule fois à n'importe quel moment ou venir à toutes les séances)
- un dédrammagement est prévu pour chaque participant
- parole libre, bienveillance et écoute
- participation anonyme ou non (selon la volonté de chacun)

Contacts :

Juliette Sakoyan / j.sakoyan@gmail.com / 06 20 95 44 22
Cyril Farnarier / cyril.farnarier@gmail.com / 06 86 16 18 65

<http://lassa-org.fr/>

LaSSA.