CONSEILS LOCAUX DE SANTÉ MENTALE (CLSM)



Comment favoriser l'engagement des usagères et usagers des services de santé mentale ?

EPSM Lille-Métropole
Centre collaborateur de l'OMS pour la Recherche et la Formation en Santé Mentale

Centre national de ressources et d'appui aux Conseils Locaux de Santé Mentale

À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide est à mettre entre les mains de tous les membres des CLSM (élus locaux, représentants du secteur de la psychiatrie, personnes concernées - usagers et aidants -, professionnels de terrain...) qui s'interrogent sur le concept d'engagement des usagers et souhaitent le développer. Il cible tout particulièrement les usagers eux-mêmes (déjà engagés au sein d'un CLSM ou pas encore), ainsi qu'aux coordonnateur·rices de CLSM, qui jouent très souvent un rôle clé en termes de mobilisation et développement de l'engagement des usagers.

L'utilisation du genre masculin pour le terme « usager » a été adoptée dans le reste du document afin de faciliter la lecture (dans la mesure où il est utilisé à de très nombreuses reprises) et n'a aucune intention discriminatoire.
À l'excepion du terme «coordonnateur·rices de CLSM», pour lequel il nous semblait important d'utiliser l'écriture inclusive (le document leur étant en grande partie adressé), le genre masculin est utilisé comme générique, dans le seul but de ne pas alourdir le texte.
La question de la dénomination des personnes concernées par des problématiques de santé mentale s'est posée : pour plus d'informations sur le choix du terme « usager », se référer à la page 3 du document.



Synthèse des recommandations

RECOMMANDATION 1
Intégrer les usagers dès les premières discussions et réunions autour du projet de CLSM sur un territoire, en amont de sa création — *page 8*

RECOMMANDATION 2
Valoriser financièrement/dédommager l'engagement des usagers — *page 9*

RECOMMANDATION 3
Reconnaître la nécessité, pour l'ensemble des membres du CLSM, d'encourager et soutenir activement l'engagement des usagers — *page 10*

RECOMMANDATION 4
Mettre en place des temps de rencontre (y compris informels, et si possible réguliers) avec les usagers — *page 11*

RECOMMANDATION 5
Favoriser l'identification, la compréhension des missions et la possibilité de contact du CLSM par les usagers — *page 12*

RECOMMANDATION 6
Mener une démarche active et permanente auprès des structures du territoire qui accueillent et/ou sont composées d'usagers afin d'encourager leur mobilisation — *page 13*

RECOMMANDATION 7
Sensibiliser l'ensemble des acteurs, y compris les usagers eux-mêmes, aux bénéfices individuels et collectifs de leur engagement au sein des CLSM — *page 15*

RECOMMANDATION 8
Prendre le temps avec chaque usager du CLSM de construire un engagement au plus près de leurs attentes — *page 19*

RECOMMANDATION 9
S'assurer que certaines valeurs et principes clés entourant le concept d'engagement des usagers sont **compris et respectés par l'ensemble des membres du CLSM** — *page 21*

RECOMMANDATION 10
Questionner chaque étape du processus d'organisation d'une réunion dans le but de rendre la participation des usagers « confortable » — *page 23*

Introduction



Les conseils locaux de santé mentale (CLSM) sont des instances de concertation et de coordination autour de la santé mentale à l'échelle locale. Si tous les acteurs de chaque territoire couvert par un CLSM sont invités à y participer, l'engagement des élus locaux, des représentants de la psychiatrie publique, des usagers et des aidants constitue une condition sine qua none pour pouvoir se définir comme CLSM.

Pour poser cette condition, le Centre collaborateur de l'OMS de Lille (CCOMS), qui a contribué à la définition des CLSM, s'est appuyé sur les recommandations internationales en matière de santé mentale (et plus généralement en matière de politiques publiques de santé). Ces dernières invitent à penser que **la collaboration de ces différents acteurs – élus locaux, représentants de la psychiatrie publique, usagers et aidants – augmente les chances que les actions et politiques locales mises en œuvre dans le champ de la santé mentale soient efficaces**. Ce n'est pas, pour autant, une garantie de résultat. À l'inverse, des actions et politiques locales élaborées sans l'un de ces acteurs ont beaucoup plus de risque de rater leur but ; quelles que soient les bonnes intentions à l'origine de l'initiative[2].

Recommandations internationales sur lesquelles s'appuient les CLSM

On peut tout d'abord citer la **nécessité d'agir de manière intersectorielle**, prônée par l'OMS dès 2005 lors de sa Conférence ministérielle tenue à Helsinki[3], reprise dans le Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020 de l'OMS[4] puis déclinée dans les objectifs de développement durable (ODD) qui renouvellent l'accent sur la mise en œuvre d'une « approche de santé publique qui protège ou agit contre les déterminants connus de la santé mentale qui ont généralement leur origine en dehors du secteur de la santé[5] ».

Le Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020 invite également les pays à **adopter des politiques et des plans visant à déplacer le lieu des soins des institutions vers les soins de santé mentale communautaires[6]**. Ce Plan rappelle également qu'il est fondamental de **donner aux personnes souffrant de problèmes de santé mentale les moyens de prendre les décisions qui affectent leur vie, leur santé mentale et leur bien-être[7]**.

Pour concrétiser ces principes, l'échelle locale et l'implication des villes sont indispensables. En 2018, dans son rapport "Santé mentale et droits de l'homme", le Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme déclarait[8] :

> ***« Les États devraient mettre en place des services et un appui qui soient axés sur l'être humain et les droits de l'homme, y compris dans le domaine de la santé mentale, et faire en sorte que ces services soient enracinés dans la communauté locale, participatifs et respectueux du contexte et de la culture, et qu'ils permettent ou favorisent la participation des intéressés à la société. Ces services devraient en outre être mis à la disposition des intéressés là où ils vivent, afin que leurs réseaux familiaux et personnels ne soient pas fragilisés et soient, au contraire, soutenus et renforcés.***

Les réflexions portant sur la **place accordée à l'échelle locale** ont donné lieu en mars 2019 à un atelier international intitulé *« Cities with Mental Health in Mind »*, organisée dans le cadre de la première conférence sur le plan de santé mentale 2016-2022 de Barcelone et auquel le Réseau européen des Villes-Santé de l'OMS a participé. À cette occasion, il a été rappelé que « les villes occupent une position privilégiée pour travailler sur la promotion et les soins de la santé mentale et le bien-être émotionnel par rapport aux autres niveaux de gouvernement, car elles sont les plus proches des gens et ont un accès direct aux différentes communautés[9] ». Le Réseau européen des Villes-santé de l'OMS avait par ailleurs souligné que « l'autonomisation et la participation des communautés ne doivent pas seulement être les principes des politiques de santé mentale mais aussi des stratégies pour atteindre ceux qui en ont le plus besoin[10] ».

Enfin le programme européen *EU-Compass for Action on Mental Health and Wellbeing* promeut une **approche multisectorielle et socialement inclusive** combinant promotion, prévention et traitement pour tous les citoyens à tous les âges de leur vie, respect des droits humains, lutte contre les discriminations, basée sur la participation des cités. Cette approche **encourage enfin l'empowerment des personnes concernées (usagers, proches et aidants)** et évalue la satisfaction de ceux-ci au travers de politiques locales de santé mentale.

En France, les conseils locaux de santé mentale (CLSM) sont des instances qui déclinent l'application locale de ces grands principes et recommandations internationales, répondant ainsi au fameux « **penser global, agir local** ».



Introduction

Quelques précisions sur la notion d'usager dans le champ de la santé mentale

Quel terme utiliser pour faire référence aux personnes concernées par des problématiques de santé mentale ? « Faut-il parler de "personne", "d'usager du système de santé" (ce qui est ponctuel dans le parcours d'une personne, même avec une maladie chronique), de "malade" (…), de "patient" (…) ? Il semble qu'aucun terme ne pourra à lui seul recouvrir l'intégralité des spécificités de chaque profil d'usager. »

Si la **notion d' « usager »** ne fait pas consensus[11], elle est néanmoins aujourd'hui comprise par toutes et tous car largement utilisée. Dans le champ de la santé mentale, **elle peut faire référence à plusieurs catégories de personnes**[12] :

- Personnes consultant auprès de professionnels de santé (patients, personnes soignées) ou personnes rétablies
- Personnes accompagnées par des services de psychiatrie
- Personnes engagées dans des associations de patients ou d'usagers
- Personnes mandatées officiellement en tant que représentants des usagers
- Citoyens et habitants concernés par des problématiques liées à la santé mentale, au bien-être et à la qualité de vie

Dans la suite de ce document, par simplification de langage, lorsque le terme « usager » est utilisé, nous faisons référence à l'ensemble des catégories de personnes ci-dessus.

Si l'emploi du terme « personnes concernées » aurait été préférable, nous avons fait le choix d'utiliser « usagers » pour centrer notre travail sur l'engagement des personnes directement concernées par des problématiques de santé mentale et pas sur celui des proches et des aidants (également « personnes concernées »). En effet, l'engagement de ces derniers au sein des CLSM est davantage mis en œuvre et « harmonisé » grâce au déploiement d'antennes départementales de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) sur l'ensemble du territoire national. Les associations de représentants d'usagers sont quant à elles multiples et réparties de manière non homogène en France : n'ayant pas de représentants « systématiques » au sein de tous les territoires, il est souvent plus difficile de les identifier et de collaborer avec eux. De plus, sur les millions de personnes étant confrontées à des problématiques de santé mentale, très peu se considèrent « usagères » : favoriser l'engagement des usagers nécessite aussi avant tout de travailler sur cette notion, notamment en luttant contre la stigmatisation et l'auto-stigmatisation, et en insistant sur les droits et ressources dont disposent ces personnes.

2 • **Formulation empruntée au Psycom dans « Explication des critères du GPS Anti-Stigma » :** https://www.psycom.org/agir/laction-anti-stigmatisation/le-gps-anti-stigma/recommandations-et-ressources/ (consulté le 25/11/2021).

3 • **« Renforcer les partenariats entre les organismes dispensateurs de soins et d'aides diverses (par exemple, dans le domaine de la santé, des prestations sociales, du logement, de l'éducation et de l'emploi) »**

« Déclaration sur la santé mentale pour l'Europe : Relever les défis, trouver des solutions », Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale : Relever les défis, trouver des solutions. Helsinki (Finlande), 12–15 janvier 2005. 14 janvier 200 : https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/88596/E85446.pdf

4 • **Principe « Approche plurisectorielle » : « Une réponse globale et coordonnée de différents secteurs tels que la santé, l'éducation, l'emploi, le logement, le secteur social et d'autres secteurs concernés doit être apportée pour que l'on puisse atteindre les objectifs fixés en faveur de la santé mentale. »**

Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020, OMS : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89969/9789242506020_fre.pdf;jsessionid=1468D3FF5FC438455E92E47BF3EE0C16?sequence=1.

5 • **"Fact sheets on sustainable development goals: health targets. Mental health », World Health Organization Regional Office for Europe.** https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/348011/Fact-sheet-SDG-Mental-health-UPDATE-02-05-2018.pdf

6 • **Principe : « Fournir des services de santé mentale et d'aide sociale complets, intégrés et adaptés aux besoins dans un cadre communautaire ». The European mental health action plan 2013–2020. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2015** (http://www.euro.who. int/__data/assets/pdf_file/0020/280604/WHO-Europe-Mental-Health-Acion-Plan-2013-2020.pdf?ua=1

7 • **Principe « Autonomisation des personnes atteintes de troubles mentaux » : « Les personnes atteintes de troubles mentaux doivent être rendues autonomes et participer à la mise en place de politiques, planifications et législations en faveur de la santé mentale et à la prestation et à l'évaluation des services de santé mentale. »**

8 • **Santé mentale et droits de l'homme, Rapport du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, Nations Unies A/HRC/39/36, Septembre 2018**

9 • **« Cities with Mental Health in Mind – International Workshop Report », 22 mars 2019, version PDF.**

10 • **Ibid.**

11 • **Par exemple : « Dans son rapport intitulé 'Refonder le rapport aux personnes. Merci de ne plus nous appeler usagers', le Haut Conseil du travail social dresse un état des lieux des terminologies utilisées pour qualifier les personnes. Il relève à ce titre que le terme 'usager' est à la fois le plus utilisé dans tous les secteurs et le plus contesté, notamment par les intéressés, en raison de ce qu'il évoque (usagé, assujetti, incapable…). Il recommande de 'proscrire du vocabulaire officiel le mot 'usager' quand il n'est pas référé explicitement à un objet, un dispositif ou une politique'. »**

Haute autorité de santé, « Argumentaire – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », p. 32 : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/2021)

12 • **Liste inspirée de celle réalisée par la Haute autorité de santé lorsqu'elle définit « Personnes concernées et leurs proches » dans son argumentaire « Argumentaire – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », p. 10 :** https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/2021)

Introduction

La place qui est accordée aux usagers au sein des CLSM est l'un des principaux aspects conférant à ce dispositif local sa force et son originalité. **Dans les faits cependant, il arrive régulièrement que les membres des CLSM (et notamment les coordonnateur·rices) rencontrent des difficultés pour mobiliser les usagers et développer un engagement effectif des usagers.**

Comment « trouver » des usagers ? Comment leur donner envie de s'engager ? Comment s'assurer d'une participation effective et éviter la participation « alibi[13] » ?

Autant de questions – jusqu'à présent souvent sans réponses concrètes – auxquelles sont régulièrement confrontés les membres des CLSM.

C'est face à ce constat que le Centre national de ressources et d'appui aux CLSM a décidé d'interroger une dizaine de territoires où l'engagement des usagers est effectif, inspirant, et contribue au bon fonctionnement du CLSM. L'objectif était d'identifier des facteurs favorisant et facilitant cet engagement. En plus de ces entretiens, les recommandations présentées dans ce document résultent des remontées de terrain et constats opérés du fait de nos missions d'accompagnement à la création et au développement des CLSM.

Notre travail a été rédigé en amont d'une r**écente publication de la Haute autorité de santé (HAS)** – autorité publique et indépendante française à caractère scientifique, qui remplit des missions d'évaluation, de recommandation et de certification/accréditation – **intitulée « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire[14] »**. Leur travail est fondé sur des revues de littérature nationales et internationales à jour qu'il nous a semblé pertinentes de mobiliser pour apporter des éléments de contexte plus généraux à nos réflexions.

En raison des différents niveaux de participation possibles (et des nombreuses échelles existantes), nous nous sommes basés sur la revue de littérature de la HAS qui préfère la **notion d'engagement** (à celle de participation), qu'elle **définit comme « un continuum allant de l'information jusqu'à la codécision[15] »**.

Si tout le monde, quelle que soit sa situation socio-économique, peut être concerné par des problématiques de santé mentale, certaines personnes concernées peuvent rencontrer des difficultés dans la prise de parole en public. Nous nous sommes donc intéressés aux travaux d'ATD Quart Monde[16], spécialiste d'un autre type de public qui peut rencontrer ce type de difficulté (les personnes en situation de pauvreté) et qui a travaillé sur les modalités concrètes de mise en œuvre pour encourager leur participation.



13 • **« Une participation prétexte, de "pure forme", une participation de façade, qui est mise en œuvre car il faut le faire, mais qui n'est pas motivée par une réelle volonté de prendre en compte les avis et contributions du public »**

« Guide – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire : Glossaire », 23 juillet 2020, p. 21 :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/23021)

14 • **« Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », outil d'amélioration des pratiques professionnelles mis en ligne le 22 septembre 2020 : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire. Cette publication est accompagnée d'un argumentaire et d'une synthèse.**

15 • **Pour plus d'informations sur les différents degrés d'engagement, cf. la partie « Des modèles pour décrire les degrés d'engagement » (pp. 20-29) de l'argumentaire de la HAS : « Argumentaire – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », p. 27 :** https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/2021)

16 • **ATD Quart Monde, « Réussir la participation de toutes et tous : Petit guide pratique pour agir », :** https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2021/11/2021_ATDQM_Reussir-la-participationde-toute-et-tous_Guide-pratique-pour-agir.pdf (consulté le 08/12/2021).

Méthodologie

Un guide d'entretien a été réalisé pour faciliter la description des expériences, ainsi que l'identification des facteurs clés de succès ou d'échec de l'engagement des usagers.

5 territoires correspondant aux critères de sélection (l'engagement des usagers au sein du CLSM est effectif, inspirant, et contribue au bon fonctionnement du CLSM) ont répondu à l'appel[17]. 5 usagers (ou groupes d'usagers, selon les territoires), ont donc été interviewés. Les coordonnateur·rices du CLSM étaient présents lors de toutes les interviews aves les usagers. Les coordonnateur·rices ont participé aux interviews car ce sont souvent elles et ceux qui s'interrogent le plus, au sein des CLSM, sur les raisons et moyens d'impliquer les usagers : nous tenons néanmoins à préciser que sur de nombreux territoires, les élus locaux et les représentants de la psychiatrie contribuent activement à cet objectif. Tous les membres des CLSM – qu'ils soient bénévoles ou professionnels, des milieux sanitaires, sociaux, médico-sociaux ou associatif, etc. – peuvent s'inspirer, s'approprier et mettre en pratique les recommandations de ce document.

17 • Ces entretiens ne sont donc pas représentatifs de la manière dont fonctionnent l'ensemble des CLSM.

Territoires interviewés	Usagers interviewés
Avignon	✓
Bordeaux	✓
Metz	✓
Strasbourg	✓
Val d'Oise Est	✓
TOTAL	**5**

Les entretiens ont duré en moyenne entre 1 heure 30 et 2 heures. Ils ont été enregistrés puis retranscrits avant d'être analysés, organisés par thématiques, puis synthétisés.

Des lignes directrices ont été tirées des facteurs clés de succès et/ou d'échec identifiés par les personnes interviewées (usagers et coordonnateur·rices).

Nous tenons tout particulièrement à remercier :

Pour le CLSM d'Avignon
- Emmanuelle FAURE
- Éric JOLY
- L'ensemble du groupe d'entraide mutuelle (GEM) Mine de rien

Pour le CLSM de Bordeaux
- Alice LABORDE
- Jacques BARDET
- Emmanuelle DOURIEZ

Pour le CLSM de Metz
- Stéphane TINNES-KRAEMER
- Frédéric LAIK
- Francis BULLINGER

Pour le CLSM de Strasbourg
- Pierre BUCKEL
- Marie-Agnès READING

Pour le CLSM du Val d'Oise Est
- Marie BOBOT
- Tahirou SISSOKO
- Karim LEKHEHAL

Recommandations

#1 Intégrer les usagers dès les premières discussions et réunions autour du projet de CLSM sur un territoire, en amont de sa création

Les CLSM ne doivent pas être un arrangement bilatéral entre la psychiatrie publique et les élus locaux : les usagers doivent être partie prenante au même titre que les autres acteurs clés du CLSM et il est à ce titre recommandé de les intégrer dès les premières discussions et réflexions autour du projet de CLSM sur le territoire.

Cet engagement « précoce » peut prendre différentes formes, et ne se résument pas à la réunion (qui, du moins au début, n'est pas la meilleure configuration pour proposer une démarche participative).

Cet engagement peut :

- Dans un premier temps reposer sur un « aller-vers » les publics concernés (les associations et les GEM) afin de recueillir les avis, réactions, points de vue sur le projet de CLSM ;
- Puis sur une prise en compte des contenus recueillis dans l'élaboration du projet, faire des retours auprès des participants sur l'intégration de leurs points de vue ;
- Et bien sûr enfin sur une invitation à participer aux réunions (présentes ou futures) du CLSM.

Pour effectuer ce travail d'intégration des usagers dès les premières étapes du projet du CLSM, s'appuyer sur :

- **La recommandation 4**, sur la nécessité de mettre en place des temps de rencontre informels et si possible réguliers avec les usagers
- **La recommandation 5**, sur l'importance de favoriser l'identification, la compréhension des missions et la possibilité d'interpellation du CLSM par les usagers
- **Le recommandation 6**, sur le fait de mener une démarche active et permanente auprès des structures du territoire qui accueillent et/ou sont composées d'usagers afin d'encourager leur mobilisation



Recommandations

#2 Valoriser financièrement/dédommager l'engagement des usagers

Bien que la question de la rémunération ne soit pas consensuelle et suscite des prises de position diverses[18], « prévoir des modalités de reconnaissance des [usagers] est », selon la HAS « un facteur de pérennité des actions » – « parmi ces modalités figurent : la définition de statuts, un remboursement des frais, des modalités d'indemnisation ou de rémunération et une validation des acquis de l'expérience. »

À propos des diverses prises de position sur la question de la rémunération des usagers[19]

« La rémunération des personnes engagées est, selon certains membres du groupe de travail et de relecture, une condition de pérennité des actions et une juste reconnaissance. Selon certains membres du groupe de lecture, la rémunération comporte le risque de professionnaliser l'engagement et de perdre la liberté vis-à-vis d'un employeur. Il convient alors de prévoir différentes formes de rétribution : rémunération, indemnisation, remboursement des frais. Pour d'autres au contraire, la professionnalisation est favorable à l'engagement. »

« La "professionnalisation" des patients partenaires est nécessaire pour systématiser leur participation et enrichir de leur maillon le système de santé. Les statuts et les modalités de rémunération sont deux axes de cette professionnalisation, qui implique aussi information, compétences et reconnaissance sociale. »

Des relecteurs attirent l'attention, en cas de rémunération, sur certaines considérations :

« Il faut tenir compte de la situation de la personne concernée (salarié(e) de la fonction publique, du privé, profession libérale, bénéficiaire des prestations sociales ou d'allocations...). Peuvent se poser alors les questions d'autorisation d'absence professionnelle, d'exercice d'une activité rémunérée ou de cumul de rémunérations pouvant diminuer certaines allocations ou augmenter l'imposition. »



Une chose qui m'a souvent étonnée en participant aux réunions, c'est de voir que j'étais la seule bénévole. Ça me faisait bizarre de penser que les autres étaient là sur leur temps de travail.Et puis, parfois, je faisais des réunions ici pendant de heures : j'avais des frais, notamment des frais de parking par exemple, qui n'ont jamais été pris en charge. Ce n'est pas normal.

Usagère engagée dans le CLSM de Bordeaux

18 • **« Argumentaire – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », pp. 97-98 :** https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/2021)
19 • ***Ibid.***

Recommandations

#3 Reconnaître la nécessité, pour l'ensemble des membres du CLSM, d'encourager et soutenir activement l'engagement des usagers

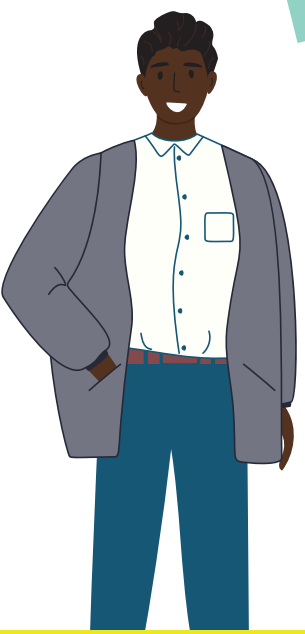
Le principal constat ressorti de nos entretiens est que les CLSM où l'engagement des usagers est effectif semblent être ceux coordonnés (ou animés) par une personne convaincue des bénéfices d'une telle démarche et œuvrant activement en faveur de celle-ci (cette personne convaincue et engagée est souvent le ou la coordonnateur·rice du CLSM, mais cela peut également être un élu ou un psychiatre par exemple).

Ce constat fait écho à la première recommandation du document publié par la HAS qui explique que « l'engagement des personnes concernées nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social » (pour les CLSM, les décideurs étant les élus et la psychiatrie, le gestionnaire étant le ou la coordonnateur·rice). Si l'engagement n'est pas activement « encouragé et soutenu » par l'ensemble des membres de la structure qui souhaite le développer, son existence est fortement compromise.

L'engagement des usagers étant une condition sine qua none à l'existence des CLSM, les recruteurs des coordonnateur·rices doivent inscrire et considérer le fait de favoriser activement cet engagement comme une mission à part entière de la fonction. Les moyens à mettre en œuvre pour rendre cet engagement possible sont conséquents et ne peuvent être uniquement le fruit d'initiatives individuelles de la part des coordonnateur·rices. Ces moyens nécessitent notamment des ressources en termes de temps (pour établir l'indispensable relation de confiance mise en avant dans notre première recommandation) : ce temps doit être considéré dans le temps de travail du coordonnateur·rice.

La HAS précise qu'encourager l'engagement des personnes concernées est une « démarche [qui] nécessite l'affirmation de principes forts et la mise à disposition de ressources appropriées », notamment en termes de « temps ».

> ***Dans un premier temps, il est essentiel que les actions de rencontre et d'aller-vers, qui prennent du temps, soient valorisées et priorisées, et ce dès la prise de fonction du coordonnateur. Ce temps long doit être une priorité.***
> *Coordonnateur du CLSM de Metz*



Pour encourager et construire cette reconnaissance de la nécessité, pour l'ensemble des membres du CLSM, de soutenir activement l'engagement des usagers, se référer à :

- ➔ **La recommandation 7**, sur les bénéfices de l'engagement des usagers, tant pour les professionnels et bénévoles impliqués dans le CLSM que pour les usagers eux-mêmes
- ➔ **La recommandation 9**, sur les principes et valeurs clés entourant le concept d'engagement des usagers, et la possibilité de co-construire une charte reprenant l'ensemble de ces éléments (bénéfices, valeurs, principes) co-construite avec tous les membres du CLSM

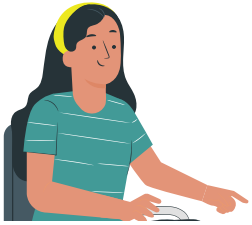
Recommandations

#4 Mettre en place des temps de rencontre (y compris informels et si possible réguliers) avec les usagers

Si un climat de confiance et un bon relationnel sont facilitants dans tous les types de contextes professionnels, ils sont d'autant plus indispensables dans des contextes de travail impliquant des usagers : la nécessité d'établir une relation de confiance a été mise en avant par l'intégralité des coordonnateur·rices et usagers interrogés. La HAS précise notamment qu' « instaurer une relation fondée sur la confiance, la transparence, le respect [et] le non-jugement (…) est un moyen d'éviter « la participation alibi ».

À titre personnel, je vais à la rencontre des personnes avec ce que je suis, et si je sens qu'il y a quelque chose qui peut s'établir. Parfois ça ne marche pas, mais elles savent qu'il y a de l'authenticité, que je ne les tromperai pas, et voient mes faiblesses tout de suite. La sincérité, c'est le meilleur outil.
Coordonnatrice du CLSM d'Avignon





Le lien de confiance est hyper important. La coordonnatrice joue un rôle de personne repère pour les usagers face aux professionnels dans les réunions.
Coordonnatrice du CLSM du Val d'Oise Est

Pour parvenir à développer cette confiance, les coordonnateur·rices que nous avons interrogés expliquent avoir pris le temps de partager des moments informels, notamment en se rendant dans les locaux où les usagers ont l'habitude de se retrouver et se sentent à l'aise/chez eux (locaux des GEM ou d'associations par exemple). Si ces temps de rencontre sont souvent organisés par les coordonnateur·rices, ils sont encouragés pour tous les membres du CLSM, quels que soient leurs statuts et fonctions.

Je pense que la grande force [de la coordonnatrice], c'est qu'elle est très naturelle et met un rapport d'égalité. Elle n'est pas sur le plan usagers/professionnels, elle est sur un plan d'humanité : c'est ce qui fait que ça «match» bien avec les usagers !
Usager engagé dans le CLSM d'Avignon





L'animatrice du GEM complète
Pour créer cette relation de confiance, [elle] est venue nous voir dans nos locaux, voir comment le GEM fonctionne au quotidien. Elle a écouté ce que les [adhérents du GEM] avaient besoin de dire, elle parle et écoute sans jugement et c'est pour ça qu'ils ont confiance en elle.

Recommandations

Et c'est vrai que toute cette démarche de venir au GEM, je pense que c'est quelque chose qui a mis en confiance une partie des usagers, parce que recevoir chez soi et être reçu dans un autre endroit ce n'est pas tout à fait la même chose.

Usager engagé dans le CLSM d'Avignon





Il faut avant tout faire de l'aller-vers et de la participation des usagers une priorité lorsque l'on coordonne un CLSM. Il n'y a que le démarchage qui fonctionne, ce sont ces rencontres individuelles qui fondent tout. Il faut un temps dédié énorme, il faut faire une prospection qui n'est pas évidente. Mon rôle c'est de créer la confiance en échangeant directement avec les personnes.

Coordonnatrice du CLSM de Bordeaux

#5 Favoriser l'identification, la compréhension des missions et la possibilité d'interpellation du CLSM par les usagers

Plusieurs usagers interrogés nous ont fait part de difficultés initiales pour être informés de l'existence du CLSM de leur territoire, de ce sur quoi porte ses missions, des modalités selon lesquelles ils peuvent participer… mais aussi de qui contacter pour obtenir ces informations.

Il nous semble donc important de rappeler ici la nécessité, pour les membres du CLSM, de redéfinir ensemble ces différents aspects, de les traduire en messages clairs et de les rendre accessibles aux usagers. Une réflexion commune (incluant les usagers) sur les espaces dans lesquels partager ces informations est souhaitable.



Je savais que le CLSM allait être créé, je ne savais pas qui contacter pour l'intégrer. Au moment de la création, il y avait une liste prédéfinie d'associations – dans laquelle je n'apparaissais pas. J'ai dû envoyer un mail pour proposer ma participation – sans réponse.

Usagère engagée dans le CLSM de Strasbourg

Recommandations

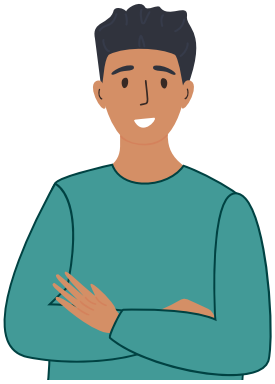
#6 Mener une démarche active et permanente auprès des structures du territoire qui accueillent et/ou sont composées d'usagers afin d'encourager leur mobilisation

Une fois que des usagers sont engagés au sein du CLSM, il arrive que le CLSM cesse de chercher à mobiliser de nouvelles personnes. Il convient de ne pas considérer l'engagement des usagers comme « une case à cocher » sur une liste : c'est une démarche permanente, qui doit être poursuivie sur le long terme.

Parmi les coordonnateur·rices que nous avons interrogés, plusieurs nous ont dit que l'engagement des usagers fonctionnaient sur leur territoire justement parce que le CLSM restait attentif à la création de structures ou associations de personnes concernées qui pourraient être intéressées par la démarche, et n'hésitaient pas à les contacter pour échanger ensemble.

L'idée était dans un premier temps de concevoir avec les personnes qu'on connaissait déjà, et après d'inviter d'autres personnes. Mais où sont toutes les associations d'usagers, qui sont-elles ? Certes les GEM sont identifiés, l'UNAFAM, et après ? Ça a été mon premier étonnement en arrivant sur ce poste.
Coordonnatrice du CLSM de Bordeaux





Je pense qu'il faut aller voir les personnes concernées. Je suis passé auprès des GEM, de l'UNAFAM, et puis ensuite il faut être à l'écoute. Quand il y a des mouvements qui se créent, il faut essayer de ne pas sauter dessus, mais d'entrer en contact.
Coordonnateur du CLSM de Strasbourg

Recommandations

Il est donc recommandé de ne pas se limiter aux listes d'associations de personnes concernées préétablies et connues (par exemple de la mairie) et que tous les membres du CLSM soient proactifs dans la recherche : s'appuyer sur des associations moins connues mais aussi sur des usagers ne faisant pas partie d'associations et appartenant à différents réseaux.

Il est par ailleurs encouragé de ne pas non plus se limiter aux présidents/représentants des structures avec lesquelles le CLSM travaille, mais plus largement aux membres/adhérents pour une plus grande diversité et représentativité des personnes concernées – et plus largement de ne pas se limiter aux « structures » accueillant des usagers en tant que telles : il est possible de rencontrer des usagers intéressés en tout lieu et à tout moment.

Enfin, les représentants de la psychiatrie, qui constituent des acteurs incontournables des CLSM, sont un atout essentiel pour mobiliser des usagers à participer aux travaux du CLSM dans la mesure où ils sont en contact quotidiennement avec ces personnes. Il est indispensable de co-construire, avec l'ensemble des membres du CLSM, un message que les représentants de la psychiatrie pourront transmettre dans leurs services (de vive voix ou sur des supports ad hoc). Sur la co-construction de ce message, se référer à :

- ➔ **La recommandation 5**, sur l'importance de favoriser l'identification, la compréhension des missions et la possibilité d'interpellation du CLSM par les usagers
- ➔ **La recommandation 7**, sur les bénéfices de l'engagement des usagers, tant pour les professionnels et bénévoles impliqués dans le CLSM que pour les usagers eux-mêmes
- ➔ **La recommandation 9**, sur les principes et valeurs clés entourant le concept d'engagement des usagers, et la possibilité de co-construire une charte reprenant l'ensemble de ces éléments (bénéfices, valeurs, principes) co-construite avec tous les membres du CLSM

Comme dans toute structure accueillant des usagers, tous ne pourront ou ne voudront pas participer, mais porter cette possibilité à leur connaissance est une étape indispensable pour les mobiliser. S'appuyer sur des professionnels de la psychiatrie est d'autant plus pertinent sur les territoires où il y a peu (voire pas du tout) d'associations d'usagers : ce sont parfois des usagers mobilisés dans un premier temps au sein des secteurs de psychiatrie qui par la suite décident de monter des associations (qui constitueront d'autres structures sur lesquelles les membres des CLSM pourront s'appuyer pour entrer en contact avec d'autres usagers, etc.).

Recommandations

#7 Sensibiliser l'ensemble des acteurs, y compris les usagers eux-mêmes, aux bénéfices individuels et collectifs de leur engagement au sein des CLSM

Si les bénéfices, à la fois individuels (au bénéfice des usagers qui s'engagent) et collectifs (au bénéfice d'autres usagers mais aussi des professionnels), de l'engagement des usagers au sein des CLSM sont nombreux, ils ne sont pas toujours clairement identifiés : ni par les usagers, ni par les membres des CLSM, ni par les coordonnateur·rices.

En effet, pour beaucoup d'usagers, l'engagement peut renvoyer à des « souvenirs de réunions auxquelles ils ont été conviés sans avoir la possibilité de s'exprimer, d'être écouté, de contribuer réellement [–] des réunions qui laissent l'impression d'avoir perdu beaucoup de temps, d'avoir servi les intérêts des uns ou des autres et d'avoir été là, juste pour faire du nombre[20] ».

Cela peut avoir pour conséquence de freiner des usagers qui ne voient pas ce que leur engagement peut apporter, mais aussi de conditionner négativement l'attitude des professionnels vis-à-vis de cet engagement (conduisant à une démobilisation et/ou démotivation des usagers).

20 • **ATD Quart Monde, « Réussir la participation de toutes et tous : Petit guide pratique pour agir » :** https://www.atd-quart-monde.fr/wp-content/uploads/2021/11/2021_AT-DQM_Reussir-la-participation-de-toute-et-tous_Guide-pratique-pour-agir.pdf (consulté le 08/12/2021).

Mes débuts au CLSM d'Avignon n'ont pas été évidents du tout. Je me suis retrouvé face à des professionnels qui ne s'attendaient pas à côtoyer un usager, ou qui étaient peut-être un peu gênés de le faire. Je l'ai vraiment senti pendant la première réunion. Comme je pensais que je n'étais pas le bienvenu, je ne suis pas retourné aux réunions suivantes.

Usager engagé dans le CLSM d'Avignon





La coordonnatrice complète :

Il a vraiment essuyé les plâtres des inquiétudes, ou restes de préjugés (...), que les professionnels pouvaient avoir.

Il y a aussi un apprentissage chez les professionnels : ils doivent apprendre à ce que les réunions se passent différemment, peut-être parfois un peu plus longues, ou un peu plus loin du sujet de base.

Coordonnatrice du CLSM Val d'Oise Est



Recommandations

À l'inverse, « les personnes auront envie de participer à notre projet ou à notre action collective si [une sincère garantie que l'objectif est bien d'améliorer leurs conditions de vie (…) ou de leurs semblables] leur est apportée ».

Il y a donc un double travail à opérer auprès des membres du CLSM :

- Faire prendre conscience aux usagers des bénéfices de leur engagement (et prendre le temps d'échanger avec eux à ce sujet avant qu'ils s'engagent – « voici pourquoi l'on sait que c'est important » – mais aussi une fois qu'ils sont engagés – « concrètement, d'après votre expérience, qu'est-ce que cela apporte selon vous ? ») ;
- Puis opérer le même travail avec les professionnels.

Tout ce travail autour des bénéfices individuels et collectifs peut également créer et/ou renforcer le sentiment de légitimité des personnes concernées à s'engager.

Nous avons listé les éléments qui sont le plus ressortis de nos entretiens avec des usagers sur les raisons qui les motivaient à s'engager et ce qu'ils tiraient de cet engagement. Ces éléments peuvent servir de base aux membres des CLSM et coordonnateur·rices qui souhaiteraient aborder ce sujet avec des usagers (cette liste n'est pas exhaustive).

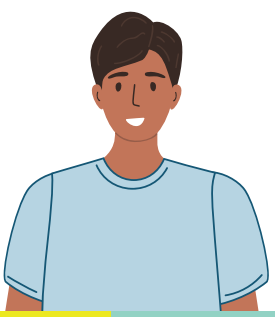
21 • **Qui parmi les enjeux listés par la HAS dans l'encadré p. 18 correspond à celui de « mieux soigner et mieux accompagner les personnes », 'prendre soin' autrement ».**

La conscience de l'importance de faire valoir le savoir expérientiel pour faire bouger les lignes[21]

Si je devais motiver des personnes pour participer au CLSM, je leur dirais effectivement que cheminer avec les professionnels c'est la seule solution pour faire avancer la psychiatrie de demain. Parce qu'on arrive à un stade où les choses sont en pleine révolution, il y a de moins en moins de soignants, de moins en moins de possibilités d'hospitalisation, le contexte est totalement différent et si on veut avoir un soin de qualité il faut participer à ce genre d'instances et de réunions. Personnellement il y a des groupes de travail qui me motivent plus ou moins, mais j'essaye quand même d'être présent parce que je pense que c'est vraiment important qu'il y ait des usagers qui participent à chaque fois. Et puis, parce que ça participe à une dynamique commune pour faire évoluer la santé mentale. Il n'y a pas de secret : si on ne vient pas les choses se feront sans nous, donc quelque part… il faut venir !

Usager engagé dans le CLSM d'Avignon





C'est aussi notre souhait au sein du CLSM de porter notre petite pierre à l'édifice, afin qu'il y ait moins de discriminations.

Usager engagé dans le CLSM de Metz

Recommandations

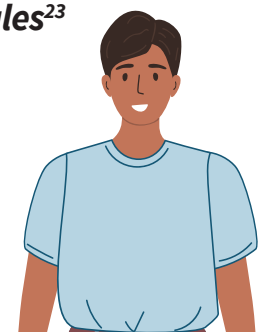
Une valorisation personnelle, un regain de confiance en soi[22]



> ***Plus tu avances dans la paire-aidance et dans le rétablissement, plus tu mets de la distance naturellement. En aidant les autres, tu prends conscience de certaines choses sur toi. Et puis c'est très valorisant d'être identifié et reconnu par les professionnels.***
> *Usager engagé dans le CLSM d'Avignon*

Cette valorisation personnelle peut aussi découler du fait que, par l'engagement, certains usagers se sentent reconnus dans leur parole. C'est une reconnaissance politique, en tant que citoyens à part entière (par les élus et du même coup par la cité dans son ensemble).

Faire partie d'un groupe, entretenir et élargir ses relations sociales[23]



> ***Aujourd'hui je ne suis plus seul, j'ai l'impression d'être utile – non ce n'est pas une impression, je suis utile, quand il y a des associations, des amis sincères, ça n'a pas de prix. Toutes ces choses mises bout à bout peut permettre de trouver son idéal avec sa maladie et ses problèmes.***
> *Usager engagé dans le CLSM de Metz*



> ***La première chose qui m'a motivé, c'est de retrouver des personnes avec qui on apprécie travailler.***
> *Usager engagé dans le CLSM d'Avignon*

> ***J'ai commencé à participer au CLSM en me disant que c'était quelque chose de plus important que moi, que je ne pense pas qu'à moi. Ça fait maintenant 4 ans. J'essaye de porter la voix des usagers.***
> *Usager engagé dans le CLSM de Metz*

Ces bénéfices se retrouvent en partie dans le document de la HAS qui revient sur les « **enjeux de l'engagement des personnes pour leur propre santé, ou au bénéfice de leurs pairs**[24] ». Il nous semble pertinent de les mentionner ici afin de compléter ceux évoqués précédemment et d'encourager leur diffusion lors des discussions au sein des instances de démocratie participative, telles que le CLSM.

22 • **Qui parmi les enjeux listés par la HAS dans l'encadré qui suit correspond à celui de « développement personnel ».**
23 • **Qui parmi les enjeux listés par la HAS dans l'encadré qui suit correspond à celui de « mieux soigner et mieux accompagner les personnes », 'prendre soin' autrement », et à celui du « développement personnel ».**
24 • **« Argumentaire – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », p. 8 :** https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/2021)

Recommandations

Les enjeux de l'engagement des personnes pour leur propre santé, ou au bénéfice de leurs pairs, sont multiples

On peut notamment citer :

- L'enjeu de mieux soigner et mieux accompagner les personnes, « prendre soin » autrement, ce qui passe par :
  - Une transformation des pratiques professionnelles et des organisations : meilleure prise en compte des droits, diminution du paternalisme, meilleure adéquation des réponses médicales et sociales apportées par les professionnels
  - Une amélioration des conditions d'exercice des professionnels : apaisement des relations avec les personnes, amélioration de la qualité de vie au travail, meilleur partage des responsabilités, transversalité des pratiques, gain de sens dans sa pratique
  - Une amélioration de l'expérience, du vécu des personnes lorsqu'elles sont prises en charge ou accompagnées par des professionnels ou usagères des établissements de soin, sociaux ou médico-sociaux : moins de souffrances liées à des pratiques vécues comme dégradantes, satisfaction de voir leurs préférences prises en considération, etc.
- L'enjeu de la construction d'une société plus inclusive, plus soucieuse de laisser une place dans les espaces de débats aux personnes ayant des besoins spécifiques, plus soucieuse de laisser les personnes empêchées, contraintes, décider pour elles-mêmes
- L'enjeu d'une revitalisation de la démocratie participative : progression dans l'application des droits, stimulation du sentiment de citoyenneté, renouvellement des forces vives de la démocratie, lutte contre la défiance envers les élites
- L'enjeu épistémologique : par une reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes concernées et leur élévation au statut d'expertise

Les statuts des différents types de savoirs se modifient : savoirs académiques et ceux fondés sur les preuves scientifiques, savoirs fondés sur l'expérience des professionnels et ceux fondés sur l'expérience de l'usage d'un système ou d'un établissement, ou encore fondés sur l'expérience d'une difficulté (stigmatisation, pauvreté, maladie, etc.). Ces différents types de savoirs se croisent et se capitalisent par des modalités d'engagement divers (forums, états généraux, etc.). On parle d'apprentissage mutuel entre les publics et les professionnels. Par ailleurs, la production même de nouvelles connaissances se transforme grâce à l'engagement des personnes dans la recherche.

- L'enjeu du développement personnel : l'engagement des personnes concernées permet aux individus de gagner en compétences, autonomie et en pouvoir d'agir, grâce à un meilleur accès à l'information et l'exercice de leur citoyenneté

Les personnes gagnent de la confiance en elles et exercent des compétences de négociation, de débat, de clarification de leur pensée, etc., propices au développement du sentiment de contrôle sur ce qui leur arrive. Tout ceci concourt au développement du pouvoir d'agir ou empowerment individuel.

- L'enjeu de transformation des rapports de pouvoir : l'engagement permet une « horizontalisation » des rapports de pouvoir entre le public et les professionnels et la construction de collectifs, de mouvements, qui gagnent en empowerment collectif

Pour compléter cette liste, voir aussi : « Quelles sont les raisons pour lesquelles les travailleurs sociaux souhaitent la participation des usagers[25] ? » du guide d'ATD Quart Monde.

25 • **ATD Quart Monde, « Réussir la participation de toutes et tous : Petit guide pratique pour agir », p. 7 :** https://www.atd-quart-monde.fr/wp-content/uploads/2021/11/2021_AT-DQM_Reussir-la-participa-tionde-toute-et-tous_Guide-pra-tique-pour-agir.pdf (consulté le 08/12/2021).

Recommandations

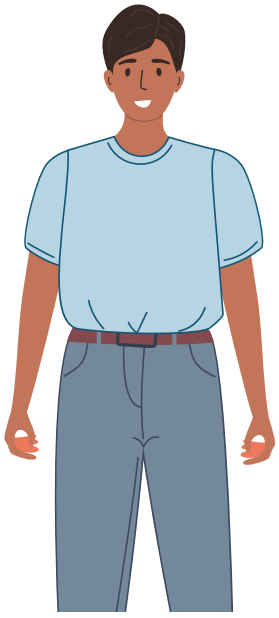
#8 Prendre le temps avec chaque usager du CLSM de construire un engagement au plus près de ses attentes

La dernière recommandation de la HAS résume très simplement la nécessité de s'adapter aux besoins, disponibilités et possibilités des personnes concernées : « Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels. »

Prendre le temps d'identifier avec l'usager ses « besoins », « disponibilités » et « possibilités » (HAS), mais aussi ses appétences et compétences qu'il souhaite valoriser ou partager, st nécessaire pour mettre en œuvre les conditions qui permettront à la personne de développer un engagement correspondant à ses attentes et qui a donc davantage de chance de se développer positivement et de durer dans le temps.

Cela nécessite aussi de définir avec les usagers ce qu'ils souhaitent et ne souhaitent pas en s'engageant dans le CLSM, échanger avec eux sur les différentes formes que peut prendre l'engagement : de la simple présence aux groupes de travail thématiques (parfois seulement dans un premier temps, simplement le temps d'être plus à l'aise) aux prises de paroles lors d'instances officielles, en passant par le fait d'être force de proposition à l'assemblée plénière annuelle par exemple.

> ***Il faut faire comprendre aux usagers que tout le monde y a sa place – même si on n'a rien à dire –, et qu'on peut être qui on est : petit à petit on essaye d'apporter au mieux. Même sans rien dire lors des premières réunions, j'en ressortais enthousiaste de voir que des personnes essayaient de faire avancer les choses. Il faut leur faire comprendre que tout ce qu'on leur demande pour s'impliquer, ce n'est pas de faire des comptes rendus ou travailler le soir, mais simplement d'être vrai et d'être soi-même. L'acte de présence est important : ça aide à nous connaître et connaître ce sur quoi on s'investit.***
> *Usager engagé dans le CLSM de Metz*



Il convient aussi d'inviter les usagers à partager, s'ils en ont, leurs doutes et réticences (plusieurs nous ont fait part de leur ressenti à un moment ou un autre de « manquer de compétences » ou bien de « ne pas être à la hauteur »), et d'en discuter ensemble, afin de minimiser le risque d'autocensure.

Recommandations

Je prends le temps de rencontrer les membres du groupe en personne pour dégrossir ce sur quoi ils voudraient parler individuellement. Il faut mettre en évidence ce pourquoi ils sont là, ce qu'on attend d'eux, et ce qu'ils vont gagner – prendre le temps d'individualiser les objectifs. Pour être motivé, il faut y voir un intérêt.

Coordonnatrice du CLSM de Bordeaux





Début janvier 2021, les adhérents du GEM d'Avignon ont participé à une réunion rassemblant une trentaine de personnes où ils ont fait le bilan du travail accompli pendant le dernier trimestre de l'année. Cela a été l'occasion pour [une usagère du CLSM] « qui, comme beaucoup, n'avait pas confiance en elle », de faire une présentation :

Nous on a travaillé cette confiance ensemble sur des textes avec des mots simples, qu'elle pouvait retenir. Et après, il a fallu juste bien l'accompagner pour arriver au but mais elle s'en est super bien tirée. On avait 20 minutes par groupe de participants à la réunion où on devait expliquer notre parcours. Et plus on recevait de groupes, plus elle a gagné en assurance : elle cherchait moins ses mots, et à la fin elle était réellement à l'aise. On a tous été très fiers d'elle. Donc ce sont des projets qui sont compliqués pour [les usagers] mais qui montrent qu'en les soutenant, en leur disant régulièrement qu'ils peuvent le faire parce qu'ils l'ont déjà prouvé à plusieurs reprises, ils peuvent faire la même chose que tout le monde.

Coordonnatrice du CLSM d'Avignon

L'usagère en question précise :

Cette présentation du GEM à la Chambre du commerce, c'était la première devant beaucoup de monde pour moi. Par la suite, ça m'a redonné du courage pour participer à d'autres réunions.

Recommandations

#9 S'assurer que certaines valeurs et principes clés entourant le concept d'engagement des usagers sont compris et respectés par l'ensemble des membres du CLSM (tels que l'autodétermination, l'empowerment, ou l'inclusion sociale)

Comprendre quels sont les bénéfices de l'engagement des personnes concernées est une chose, mettre en application les valeurs et principes clés nécessaires à sa bonne mise en application en est une autre.

Un premier point de vigilance porte sur les risques d'instrumentalisation de la participation des usagers, ou la mise en place d'une « participation alibi », c'est à dire « une participation prétexte, de "pure forme", une participation de façade, qui est mise en œuvre car il faut le faire, mais qui n'est pas motivée par une réelle volonté de prendre en compte les avis et contributions du public[26] ».

> ***C'est basique mais il ne faut pas les prendre pour des cautions. Le risque dans les CLSM c'est d'impliquer des usagers pour dire qu'il y en a. Il ne faut pas que les enjeux institutionnels prennent le dessus. Le CLSM c'est de l'horizontalité.***
> *Coordonnateur du CLSM de Strasbourg*



La HAS recommande pour éviter ce type d'instrumentalisation « d'envisager l'engagement des professionnels et des personnes concernées comme un partenariat[27] », notion qui « nécessite d'instaurer une relation fondée sur la confiance mutuelle, la transparence, le respect, le non-jugement et la clarification de la répartition des pouvoirs et des responsabilités ».

Le principe d'égalité de la parole de chacun a également largement été évoqué.

Ce principe d'égalité repose notamment sur la « reconnaissance mutuelle des compétences et savoirs de chacun » telle qu'évoquée par la HAS : « en particulier, reconnaître qu'une personne qui est usager (…) développe des savoirs à partir de cette expérience qui n'ont pas moins de valeur ou de légitimité que les savoirs académiques[28] ».

26 • **« Guide – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire : Glossaire », 23 juillet 2020, p. 21 :**
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/23021).
27 • **Pour plus d'informations, cf. « Partenariat » dans « Guide – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire : Glossaire », 23 juillet 2020, p. 20 :**
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/23021).
28 • **Pour plus d'informations sur les savoirs des usagers tirés de l'expérience, cf. les définitions « Expérience - Expérience du patient » (pp. 15-16), « Expertise - Expertise d'expérience ou expertise d'usage » (p. 16) et « Savoirs expérientiels » (pp. 25-26) du glossaire de la HAS : « Guide – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire : Glossaire », 23 juillet 2020 :**
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/23021)

Recommandations

Le document de la HAS cite également les principes ci-dessous :

➔ Pour soutenir l'engagement des personnes concernées, il est recommandé de s'appuyer sur les principes suivants :

- Reconnaître toute personne comme étant toujours légitime à décider pour elle-même, quelle que soit sa situation, en lien avec ses représentants légaux le cas échéant. Penser, dire, faire à la place de la personne concernée est une atteinte à sa dignité et à ses droits.
- Faire primer la volonté et les préférences[29] de la personne concernée dans les décisions qui la concernent, sauf exception réglementaire (par exemple : soins sans consentement).
- Reconnaître que les éléments suivants sont des sources importantes de mieux-être : développer son pouvoir d'agir, son sentiment « d'être capable », avoir la possibilité d'intervenir sur ce qui a du sens pour soi, ne pas subir.
- Envisager l'engagement des professionnels et des personnes concernées comme un partenariat. Pour éviter la participation alibi, la notion de partenariat nécessite d'instaurer une relation fondée sur la confiance mutuelle, la transparence, le respect, le non-jugement et la clarification de la répartition des pouvoirs et des responsabilités.

➔ Il est recommandé pour soutenir l'engagement des personnes soignées ou accompagnées d'adopter les principes opérationnels suivants :

- Veiller à être inclusif, c'est-à-dire : soutenir l'engagement des personnes éloignées des espaces de dialogue et de représentation ou ayant des besoins spécifiques, aller au-devant d'elles (par exemple au travers d'actions de proximité sur les lieux de vie ou de médiations culturelles), adapter les modes de fonctionnement et de communication (accessibilité, interprétariat, etc.). Il convient de les soutenir tout au long de leur engagement en s'assurant de ne pas les infantiliser.
- Soutenir et préparer toutes les personnes qui s'engagent pour autrui. Ceci inclut de l'information, des formations et du soutien concret, émotionnel et financier. Ce soutien doit leur permettre de passer d'un savoir fondé sur leur propre expérience à un savoir fondé sur une expérience collective.
- S'assurer que la contribution de chacun est en mesure d'influencer la décision et en rendre compte tout au long du projet ; autant que possible tendre vers la codécision.
- Évaluer les actions menées en commun tout au long d'un projet, pour identifier les bonnes pratiques de collaboration et les aspects qui peuvent être améliorés. Cette évaluation porte notamment sur la manière dont les participants ont perçu la prise en compte de leurs contributions.

Très concrètement, l'ensemble des valeurs et principes (ainsi que les bénéfices, évoqués plus haut) discutés et reconnus par l'ensemble des membres du CLSM peuvent être rassemblés, détaillés et approuvés dans une charte de fonctionnement et de valeur co-construite, propre à chaque CLSM et qui permettrait de préciser son « identité ». Pour aider à la construction de cette charte, il est possible de s'inspirer des questionnements proposés page 8 du guide d'ATD Quart Monde[30]. Se poser les bonnes questions avec l'ensemble des membres du CLSM va permettre de pouvoir clairement expliquer ce qu'est la participation et ce qui est attendue d'elle, ainsi que de se mettre d'accord que ce soit avec la hiérarchie, l'équipe de travail, mais aussi avec les personnes concernées elles-mêmes qui auront vraiment besoin de comprendre pourquoi leur engagement est important[31].

Ces outils qui peuvent sembler être une « perte de temps » sont en réalité un gain de temps pour la suite car ils permettent de définir une culture commune aux acteurs participants et de fédérer, car tout le monde peut y contribuer au même niveau.

29 • **« La préférence-patient est une notion développée dans le champ de la santé lorsqu'il s'agit de prendre une décision qui impacte le quotidien et la qualité de vie des personnes concernées. Il s'agit de prendre en compte le point de vue du patient, son jugement sur ce qui est le plus important pour lui » « Guide – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire : Glossaire », 23 juillet 2020, p. 23 :** https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf (consulté le 26/11/23021).

30 • **ATD Quart Monde, « Réussir la participation de toutes et tous : Petit guide pratique pour agir », p. 8 :** https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2021/11/2021_ATDQM_Reussir-la-participationde-toute-et-tous_Guide-pratique-pour-agir.pdf (consulté le 08/12/2021).

31 • *Ibid.*

#10 Questionner chaque étape du processus d'organisation d'une réunion dans le but de rendre la participation des usagers « confortable »

Ces questionnements peuvent porter sur la forme que prennent l'invitation et le compte-rendu des échanges, en passant par le choix du lieu, le format, l'animation, le champ lexical, la durée, les horaires, le suivi, etc. Comme le précise le guide d'ATD Quart Monde, l'animation de démarches participatives « demandent une véritable connaissance, non seulement en termes d'outillage pédagogique, mais aussi en termes de compréhension des nœuds potentiels dans les relations avec les personnes défavorisées et des clés pour réussir l'animation de réunions[32] ».

32 • **ATD Quart Monde, « Réussir la participation de toutes et tous : Petit guide pratique pour agir », p. 13 :** https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2021/11/2021_AT-DQM_Reussir-la-participa-tionde-toute-et-tous_Guide-pra-tique-pour-agir.pdf (consulté le 08/12/2021).

Avant les réunions : prendre en compte les préférences des usagers concernant les aspects organisationnels

La logistique nécessaire à l'organisation de toute réunion doit être questionnée pour convenir aussi aux usagers : choix de la date, des horaires, du lieu et de la durée de la réunion, forme des invitations et définition d'un ordre du jour accessible.

> ***Avant chaque réunion, j'envoie des invitations via Doodle [logiciel de planification de réunion] aux adhérents du GEM et de l'association pour qu'ils puissent renseigner les créneaux qui les arrangent le plus et s'inscrire en ligne. Selon le nombre de personnes concernées inscrites, ces réunions ont lieu ou pas.***
> *Coordonnatrice du CLSM d'Avignon*



➔ **Pour plus d'idées, voir aussi « Les pistes de réussite identifiées : soigner la communication » du guide d'ATD Quart Monde (encadré ci-dessous).**

Les pistes de réussite identifiées :

Soigner la communication

1. **Être attentif à la manière d'inviter** : pas que de l'écrit, inviter les personnes en allant dans leur lieu de vie, s'appuyer sur des intermédiaires en qui la personne a confiance (ami, adulte relais, association, travailleur social, commerçant du coin...) En invitant, bien expliquer comment cela va se passer et dire à la personne pourquoi on la sollicite, elle, précisément. Pour un projet sur un quartier, ne pas hésiter à faire du porte-à-porte, à être à la sortie des écoles, etc.
2. **Rassurer les personnes sur leurs capacités pour participer** « On sait que vous pouvez vraiment nous aider dans notre réflexion », « Vous avez des choses à dire sur ce sujet, non ? ». Leur dire que dans un premier temps, elles pourront juste observer si elles ne souhaitent pas intervenir... Dire aux personnes qu'elles peuvent venir une première fois pour voir, que cela ne les engage à rien... et éviter d'être trop pressant.
3. **Accepter que les gens ne viennent pas à certains moments et le leur dire dès le départ.** Veiller à garder le lien même si les personnes ne sont pas venues, les tenir informées de ce qui se passe, leur faire sentir qu'elles seront les bienvenues quand elles reviendront même si elles ont arrêté à un moment, continuer à les faire exister dans le groupe même quand elles sont absentes en donnant des nouvelles ou en transmettant leur réflexion...
4. **Être attentif à la manière de communiquer entre deux réunions :** demander à chaque personne le moyen le plus approprié pour lui envoyer les invitations, informations et les compte-rendus, selon les moyens qu'elle possède et maîtrise: mail, texto, appel téléphonique, courrier postal, se déplacer ...
5. **Rappeler la date** quelques jours avant le rendez-vous, car certains n'ont pas l'habitude d'avoir un agenda.

Recommandations

Pendant les réunions : veiller à ce que le format et le contenu soient adaptés

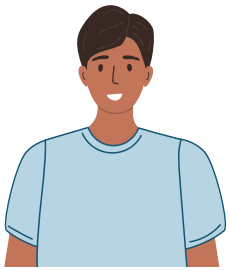
Le mode d'animation et le format pouvant avoir un impact (négatif comme positif) sur la participation des usagers, il convient de s'interroger sur le choix de ceux-ci.

Pour donner envie à d'autres adhérents du GEM de participer, par exemple lors de l'assemblée plénière, nous avons fait ça sous forme de forum ouvert, avec des tables de discussion. À cette occasion, une dizaine d'adhérents des 2 GEM ont participé. Les animatrices des GEM étaient également présentes, ce qui a permis de rassurer certaines personnes concernées.

Coordonnateur du CLSM de Metz



Par ailleurs, le respect de certains facteurs semble incontournable si l'on souhaite favoriser et entretenir la participation : respecter les horaires énoncés, mettre en place un mode de distribution de la parole qui convienne aux usagers, programmer des pauses, limiter autant que possible l'emploi d'acronymes et vocabulaire technique, etc.

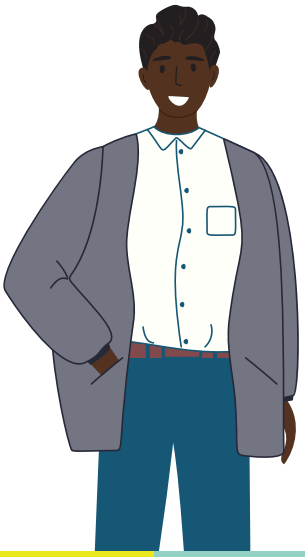


La difficulté pour moi c'était la compréhension, celle des acronymes etc. Les 3 premières années j'y allais à chaque fois la boule au ventre. C'est allé de mieux en mieux car il y a une vraie bienveillance.

Usager engagé dans le CLSM de Metz

Le coordonnateur complète

Il s'agit d'enlever tout le vocabulaire contraignant, par exemple on ne dit pas "groupe de travail" mais "groupe thématique".



À la suite d'un appel à projet lancé sur le thème de la culture, un groupe de travail a été mis en place pour construire le dossier de réponse. J'avais remarqué que tout ce qui touchait à l'audiovisuel pouvait intéresser [les adhérents du GEM], je me suis donc mis en relation avec le Centre national de l'audiovisuel en santé mentale et nous avons organisé un temps de rencontre avec de nombreux adhérents. Nous nous sommes mis d'accord pour réaliser un documentaire ensemble et en avons co-construit le cahier des charges.

Coordonnateur du CLSM de Metz

Recommandations

➔ **Pour plus d'idées, voir aussi les encadrés « Les pistes de réussite identifiées » : « Une organisation soutenante », « Mettre en confiance », « Une animation au top » du guide d'ATD Quart Monde (encadrés ci-dessous).**

Les pistes de réussite identifiées : *Une organisation soutenante*

1. **Être attentif au lieu** qu'on choisit pour la première réunion du groupe : cela peut être par exemple dans les lieux déjà fréquentés par les personnes. Aller chercher la personne la première fois pour qu'elle prenne ses repères par rapport au chemin, lui proposer de venir avec quelqu'un qu'elle connaît...
2. **Faire déplacer les professionnels vers les personnes**, au lieu que ce soit toujours le contraire.
3. **Adapter les horaires des rencontres** aux horaires des participants et **regarder de près toutes les conditions matérielles** : prise en compte du coût des transports pour venir, accessibilité du lieu, prise en charge des enfants et du repas, ne pas mettre la réunion le jour de la distribution alimentaire ou du versement du RSA...
4. **Permettre que les participants puissent venir accompagnés** d'une personne de leur choix afin de se sentir plus en confiance.
5. Parallèlement au projet, si besoin, **chercher à ce que les personnes trouvent des interlocuteurs (associations ou professionnels) qui les soutiennent** face aux différents problèmes qu'elles rencontrent quotidiennement (santé, logement, travail, scolarisation...)
6. Si cela est possible, **rechercher un partenaire associatif pour soutenir** les personnes les plus défavorisées pour se préparer et pouvoir reparler de ce qu'elles ont vécu, en particulier si cela a été difficile.

Les pistes de réussite identifiées : *Mettre en confiance*

1. **Être attentif à la façon de composer le groupe** : le nombre, éviter que des personnes en situation de précarité se retrouvent seules parmi des personnes plus aisées... Chercher à créer la cohésion dans le groupe « autour de ceux qui ont la vie la plus difficile ».
2. **Soigner l'accueil**, pour que personne ne soit mis de côté dès le départ.
3. **Rassurer les participants sur le fait que tout le monde a sa place**, que personne ne sera jugé, que l'animateur rappellera des règles de respect mutuel en début de réunion et les fera respecter.

Les pistes de réussite identifiées : *Une animation au top*

1. **Faciliter la communication :** Des supports visuels peuvent aider, mais c'est mieux de limiter les supports écrits avec beaucoup de textes ou des schémas complexes. Prévoir la traduction si des personnes ne parlent pas bien le français...
2. **Créer des binômes ou des petits groupes de travail** (5-7 personnes) pour permettre aux participants de :
   - **oser prendre la parole, réussir à s'écouter, se comprendre...**
   - **pouvoir réfléchir entre personnes qui vivent les mêmes situations, et ainsi construire et rédiger une parole commune.**

   Si ce n'est pas possible de travailler en petits groupes, être clair que c'est le témoignage ou la réflexion d'une personne, qui ne doit pas être pris comme une généralité ni comme représentatif de la situation globale. (voir chapitre suivant)

Pendant la réunion, l'animateur s'efforce de :

3. **Rappeler les règles** : bien s'écouter, ne pas finir les phrases des personnes qui mettent du temps à s'exprimer, ne pas s'interrompre, ne pas se moquer...
4. **Être attentif à ne pas laisser passer des incidents** (moquerie, rejet, non respect...)
5. **Donner un temps de réflexion personnelle à chacun** de quelques minutes, puis à tour de rôle, inviter chacun à dire ce qu'il pense sur le sujet sans l'interrompre et sans réagir.
6. **S'assurer de la bonne compréhension** : si besoin faire préciser le sens de certains mots (même s'il s'agit de mots simples), éviter les sigles ou les expliquer, si nécessaire proposer à une autre personne de dire ce qu'il retient ou comment il a compris une intervention, ...
7. **Donner un temps pour échanger** : le temps de réactions en groupe se fait une fois que chacun a pu exprimer sa propre réflexion et que l'on s'est assuré de la bonne compréhension de chacune des contributions. Aider les personnes à ne pas simplement défendre leur point de vue personnel, mais à pouvoir prendre en compte ce qui vient des autres, surtout si un point de vue est en décalage ou inattendu : « Qu'est-ce que cette personne, cette intervention nous apprend ?»
8. **Réguler la parole :** favoriser les tours de table pour donner la parole à chacun, limiter les temps de parole de ceux qui parlent le plus, aller chercher la parole de ceux qui s'expriment le moins facilement.
9. **Se fixer des étapes, ne pas vouloir aller trop vite, adapter le rythme à ceux qui sont le plus en difficulté.**

Recommandations

Après les réunions : donner suite, maintenir le lien

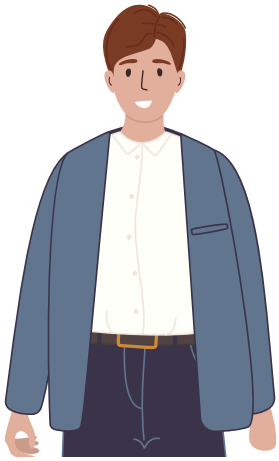
Les coordonnateur·rices et usagers interrogés nous ont fait part de l'importance de donner suite – aux actions, projets, réunions…

Informer des suites des réunions auxquelles ont participé des usagers est un des moyens de réduire le sentiment d'instrumentalisation qu'ils peuvent parfois ressentir lorsqu'ils sont invités et n'ont aucun retour de la part des organisateurs.

Des choses simples comme tenir informés/garder dans la boucle, inclure dans la validation des compte-rendu, réfléchir à la forme des compte-rendu, continuer de proposer à participer aux prochaines réunions, etc. favorisent la participation.

Ce qui est intéressant avec [la coordonnatrice] et avec le CODES [Comité départemental d'éducation pour la santé du Vaucluse[33]], c'est qu'il y a toujours une suite. Ils font un rapport qu'ils nous envoient ensuite. Je me souviens qu'à un moment ils nous avaient même demandé – et c'était très intéressant et très valorisant – que notre Président valide le rapport qui avait été fait de nos échanges. Et c'est rare que des rapports de ce type soit soumis à une autorité de cette sorte-là ! Depuis notre rencontre dans le cadre des consultations [pour le projet territorial de santé mentale], le CODES essaye de maintenir le lien, ils nous envoient tout le temps des rapports, des formations auxquelles il nous invite etc.

Usager engagé dans le CLSM d'Avignon



33 • **Association qui contribue à la prévention et la promotion de la santé dans les Alpes-Maritimes Via le CLSM, le GEM a été impliqué dans la construction du projet territorial de santé mentale (PTSM) du département. La personne du CODES en charge du PTSM avait inscrit le GEM sur la liste des structures à consulter : il s'était à l'occasion déplacer au sein des locaux.**

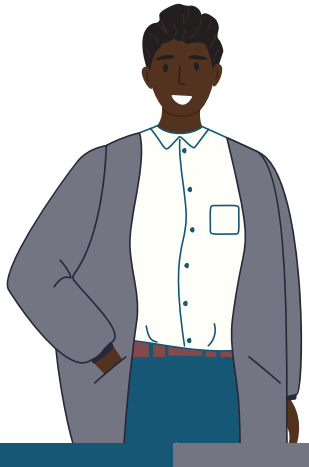


[La coordonnatrice] nous envoie des compte-rendu après chaque réunion. Ça permet de relire nos paroles, et ça nous montre que quelque part elles ont bien été entendues et réinscrites.

Usager engagé dans le CLSM d'Avignon

J'utilise des supports d'information synthétiques sous forme de schéma ou de vidéos de 3 minutes.

Coordonnateur du CLSM de Metz



Conclusion

Toutes les recommandations ci-dessus montrent que favoriser et rendre possible l'engagement des usagers ne s'improvisent pas et nécessitent du temps, de la patience et de la méthode. Par ailleurs, nos entretiens ont mis en évidence que la qualité de la relation avec les usagers est très souvent personne-dépendantes : la relation de confiance, qui est un des gros facteurs de succès de la participation, est à reconstruire (au moins en partie) à chaque fois que la configuration du CLSM est modifiée (élections municipales, changement de chef de pôle du service de psychiatrie, remplacement d'un·e coordonnateur·rice, etc.)

Il est donc essentiel que la mission qui consiste à favoriser l'engagement des usagers (et tout ce que cela implique concrètement, comme nous l'avons vu dans les recommandations ci-dessus) soit portée politiquement par la personne qui préside le CLSM (en l'inscrivant en tant que telle dans les fiches de poste des coordonnateur·rices, et en allouant les moyens nécessaires à sa bonne réalisation), ainsi qu'encouragée et soutenue par l'ensemble de ses membres.



Ressources pour aller plus loin

Le guide d'ATD Quart Monde : « Réussir la participation de toutes et tous : Petit guide pratique pour agir »



www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2021/11/2021_ATDQM_Reussir-la-participationde-toute-et-tous_Guide-pratique-pour-agir.pdf

Une ressource récente et facile à s'approprier lorsqu'on s'interroge sur le « pourquoi » et le « comment » de la participation des personnes concernées.

Attention : Tout le monde, quelle que soit sa situation socio-économique, peut être concerné par des problématiques de santé mentale. Certaines personnes concernées peuvent rencontrer des difficultés dans la prise de parole en public. Nous nous sommes donc intéressés aux travaux d'ATD Quart Monde, spécialiste d'un autre type de public qui peut rencontrer ce type de difficulté (les personnes en situation de pauvreté) et qui a travaillé sur les modalités concrètes de mise en œuvre pour encourager leur participation.

Le petit + : vous trouverez à la fin du document une mise en page « Pour une lecture rapide du guide », avec des fiches mémo, ainsi qu'une annexe pour donner quelques repères très concrets pour l'animation des groupes avec des personnes concernées. Pour cela, trois animateurs et animatrices qui ont l'expérience de l'animation de ces groupes de préparation ont répondu à ces trois questions :

- Quels sont les objectifs du questionnement lors de l'animation du groupe ?
- Quelles sont les questions que tu aimes poser pour aider la personne à aller plus loin que sa première réponse ?
- Quelles sont les questions ou phrases qu'il vaut mieux éviter de dire ?

Ressources pour aller plus loin


Sommaire du dossier

Introduction

Actualités

Comprendre les enjeux de la participation
- Concepts
- Enjeux
- Politiques nationales, franciliennes et locales

Mettre en œuvre une démarche participative
- Méthodes
- Facteurs d'efficacité
- Retours d'expériences
- Enseignements en Ile-de-France
- Formation
- Financement de projets

Les contributeurs du dossier

Les fiches méthodologiques de PromoSanté Île-de-France pour développer la participation des habitants-usagers-citoyens

PromoSanté Île-de-France
CO/PRODUIRE ET PARTAGER pour développer la promotion de la santé

Vous pouvez aussi consulter les fiches « Concepts » (www.promosante-idf.fr/dossier/participation/concepts) et « Enjeux » (www.promosanteidf.fr/dossier/participation/enjeux) du dossier « Participation ».

www.promosante-idf.fr/agir/methodologie-de-projet-en-promotion-de-la-sante/participation-des-habitants-usagers-citoyens-et-promotion-de-la-sante

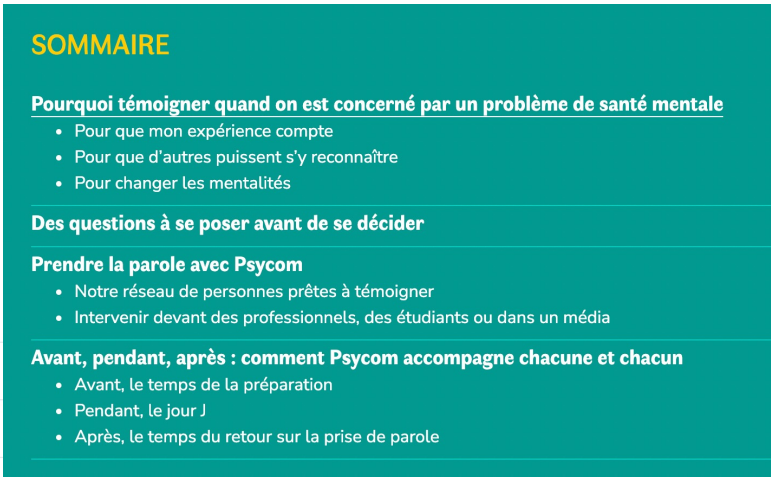
Le site d'information grand public Psycom

www.psycom.org

PSYCOM Santé Mentale Info

Il propose des contenus à propos notamment de : la « concertation et pluralité des regards et des savoirs », la « participation active », le « renforcement du pouvoir d'agir » et le « savoir expérientiel »

Le site regorge de ressources pour lutter contre la stigmatisation et l'auto-stigmatisation des personnes concernées. Nous vous invitons tout particulièrement à consulter la page sur la prise de parole en public des personnes concernées (www.psycom.org/agir/la-prise-de-parole-publique).


SOMMAIRE

Pourquoi témoigner quand on est concerné par un problème de santé mentale
- Pour que mon expérience compte
- Pour que d'autres puissent s'y reconnaître
- Pour changer les mentalités

Des questions à se poser avant de se décider

Prendre la parole avec Psycom
- Notre réseau de personnes prêtes à témoigner
- Intervenir devant des professionnels, des étudiants ou dans un média

Avant, pendant, après : comment Psycom accompagne chacune et chacun
- Avant, le temps de la préparation
- Pendant, le jour J
- Après, le temps du retour sur la prise de parole


Fiche 1 - Acculturer les HUC et les professionnels

Fiche 2 - Dresser un état des lieux

Fiche 3 - Mobiliser les participants

Fiche 4 - Animer l'articulation des savoirs

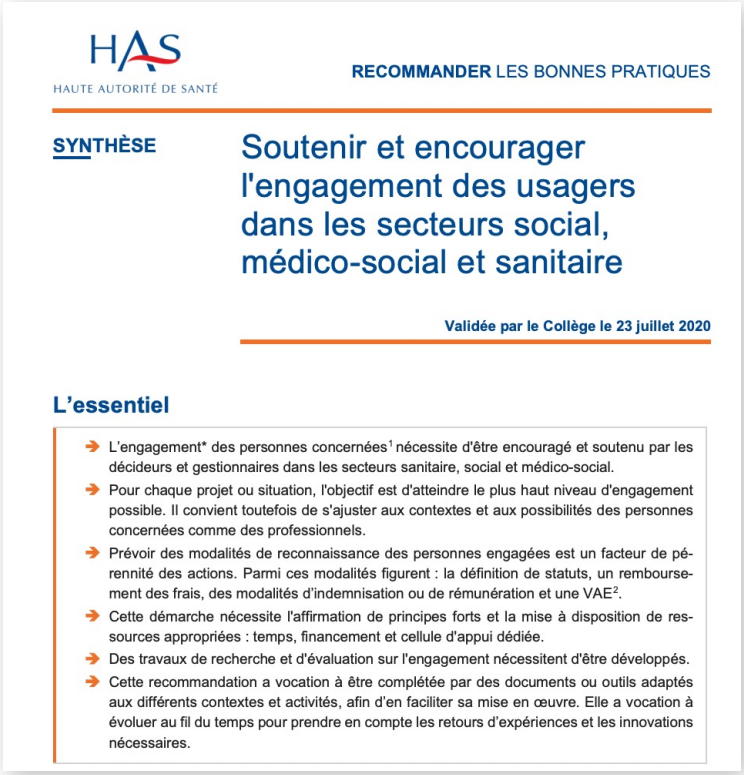
Fiche 5 - Faire vivre la participation

Fiche 6 - Évaluer la démarche de participation

Fiche 7 - Points de vigilance

Ressources pour aller plus loin

Le guide de la Haute autorité de santé (HAS) « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial et sanitaire »



HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER LES BONNES PRATIQUES

SYNTHÈSE

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

Validée par le Collège le 23 juillet 2020

L'essentiel

- L'engagement* des personnes concernées[1] nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social.
- Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels.
- Prévoir des modalités de reconnaissance des personnes engagées est un facteur de pérennité des actions. Parmi ces modalités figurent : la définition de statuts, un remboursement des frais, des modalités d'indemnisation ou de rémunération et une VAE[2].
- Cette démarche nécessite l'affirmation de principes forts et la mise à disposition de ressources appropriées : temps, financement et cellule d'appui dédiée.
- Des travaux de recherche et d'évaluation sur l'engagement nécessitent d'être développés.
- Cette recommandation a vocation à être complétée par des documents ou outils adaptés aux différents contextes et activités, afin d'en faciliter sa mise en œuvre. Elle a vocation à évoluer au fil du temps pour prendre en compte les retours d'expériences et les innovations nécessaires.

www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

Nous vous invitons avant tout à consulter la « Synthèse ». Si vous souhaitez aller plus loin, l' « Argumentaire » est particulièrement riche et complet, et le « Glossaire » est un repère accessible pour clarifier les différentes notions et aspects de la participation des usagers.

À la fin du « Glossaire », vous trouverez une annexe avec des « Guides pratiques – Kits – Boîtes à outils pour l'engagement »

www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf

Le Centre national de ressources et d'appui aux CLSM tient à remercier l'ensemble des coordonnateur·rices et usagers pour leur active mobilisation sur le terrain pour une meilleure santé mentale de toutes et tous. Ce travail est le fruit de discussions particulièrement riches avec des acteurs locaux – coordonnateur·rices et usagers – engagés dans des CLSM. Nous tenons à les remercier pour le temps qu'ils nous ont accordé et pour leurs précieux retours sur leur expérience.

Cet article a été rédigé par :

- Fanny PASTANT, Coordinatrice nationale des CLSM, Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, CCOMS
- Maureen GAC, Chargée de communication, Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, CCOMS
- Jean-Luc ROELANDT, Directeur adjoint du CCOMS

Avec la contribution et la relecture de :

- Sonia CHARAPOFF, Chargée de mission, Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, CCOMS
- Céline LOUBIÈRES, Responsable édition et participation des usagers, Psycom
- Aude CARIA, Directrice de Psycom
- Déborah SEBBANE, Directrice du CCOMS
- Marie FONTAINE, Chargée de programme promotion et prévention en santé mentale, Ministère des solidarités et de la santé
- Pierre BUCKEL, Coordonnateur du CLSM de Strasbourg
- Emmanuelle FAURE, Coordonnatrice du CLSM d'Avignon
- Stéphane TINNES-KRAEMER, Coordonnateur du CLSM de Metz

Centre national de ressources et d'appui aux Conseils Locaux de Santé Mentale

Centre national de ressources et d'appui aux CLSM,
Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation e n santé mentale (CCOMS)
211 rue Roger Salengro
59260 Hellemmes
Tél. : + 33 (0) 320 437 100
E-mail : ccoms@epsm-lm.fr
www.clsm-ccoms.org
www.ccomssantementalelillefrance.org

CCOMS, service de l'EPSM Lille-Métropole
Établissement support du GHT de Psychiatrie du Nord - Pas-de-Calais

Document publié en Janvier 2022

Le centre national de ressources et d'appui aux Conseils locaux de santé mentale est soutenu par :

Soutenu par

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ
Liberté Égalité Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

AGENCE NATIONALE DE LA COHÉSION DES TERRITOIRES