



Master 2

**Situations de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2023-2024**

Date du Jury : **Septembre 2024**

**Améliorer les conditions de
participation citoyenne des usagers en
santé mentale**

**Recherche et analyse au sein du Conseil Rennais de
Santé Mentale**

Mathilde TOUTTAIN

Remerciements

À l'EHESP :

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à ma directrice de mémoire, Delphine Moreau, pour sa disponibilité, son expertise et ses conseils précieux. Merci pour la qualité du suivi dont vous avez fait part à mon égard. Je mesure la chance que j'ai eu d'avoir été accompagné par vous.

Un grand merci aux encadrants et aux intervenants du Master SHPS, pour les apports théoriques riches qui ont pu nourrir ma réflexion tout au long de cet écrit et qui m'accompagneront pour la suite de ma carrière professionnelle.

Merci beaucoup à mes camarades de promotion pour ces semaines de rassemblement si joviales et vos apports d'expériences professionnelles si formateurs. Plus particulièrement, j'adresse ma reconnaissance à Sidonie Le Bruchec et Aurélie Chasles, pour tous ces moments amicaux hors formations et leur soutien moral.

À la MPST :

Je tiens à adresser ma sincère gratitude à mon maître d'apprentissage, Nicolas Henry, pour son accompagnement et sa transmission de savoirs inestimables qui ont grandement contribué à la réussite de ce mémoire. Merci pour toute l'expérience professionnelle que tu m'as permise d'acquérir. C'est une chance d'avoir eu le CRSM comme lieu d'apprentissage.

Je suis très reconnaissante envers l'ensemble de l'équipe de la MPST, pour leur bienveillance tout au long de cette année et plus particulièrement envers mes collègues de bureau, Marie Donnard-Lasne et Rose Fonteneau, pour l'ambiance conviviale de travail et leurs conseils avisés en toutes circonstances. Vous m'avez tous beaucoup appris.

Aux usagers :

Je tiens à remercier l'ensemble des usagers du CRSM pour l'accueil sympathique qu'ils ont eu à mon égard et plus spécifiquement Yann Planche et Sarah Jolly, pour les échanges riches qu'on a pu avoir et le temps qu'ils ont pu accorder pour nourrir cette recherche. Votre implication est admirable.

Un grand merci aux usagers rencontrés lors des visites d'aller-vers, pour leur partage d'expériences et leurs recommandations, sans quoi cette recherche n'aurait pu exister.

À ma famille et mes amies

Je souhaite aussi remercier chaleureusement ma famille et plus particulièrement ma mère, Isabelle, mon père, Serge et ma sœur, Amélie, qui m'aident par leur présence, leur écoute et leur soutien depuis toujours.

J'adresse un merci général à tous mes amis, pour les moments de déconnexions qu'ils ont pu m'apporter cette année, sans quoi, moralement, la production de cet écrit n'aurait pu être possible.

Enfin, je tiens à adresser ma gratitude à ma tante, Annie, pour le temps qu'elle a accordé à la relecture de ce travail.

Sommaire

Introduction	1
Méthodologie	10
I. Les enjeux de la participation citoyenne des usagers en santé mentale, usagers et collectivités, tous concernés	17
A. Un accroissement de la participation des usagers dans la société qui conduit à l'instauration d'outils d'analyse de la participation	17
1. La place des usagers dans la démocratie participative en santé	18
1.1. Du commencement de la démocratie participative, aux CLSM comme outil de démocratie en santé	18
1.2. Une échelle pour évaluer la participation citoyenne	19
2. L'évolution de représentation du handicap dans la société, moteur de la participation des usagers en santé	20
2.1. Un changement de paradigme du handicap en faveur du déploiement de la démocratie en santé	20
2.2. Un modèle conceptuel pour évaluer une situation de handicap	21
2.3. La notion d'accès dans l'environnement	23
B. Des niveaux de participation et des profils d'usagers de CLSM variés	23
1. Les CLSM, des dispositifs de participation des usagers différenciés	24
1.1. Le socle commun des CLSM et sa déclinaison au CRSM	24
1.2. La disparité des CLSM au niveau national.	25
1.3. La notion de participation des usagers dans les CLSM	26
2. Les statuts multiples des usagers dans les CLSM	26
2.1. Le militantisme	27
2.2. Le bénévolat	28
2.3. Une finalité à la participation citoyenne des usagers : le rétablissement.....	28
II. Un état des lieux de la participation citoyenne des usagers en santé mentale, une réflexion holistique à mener	31
A. La composante structurelle de la participation citoyenne des usagers en santé mentale à Rennes	32
1. Au regard des facteurs personnels	32
1.1. Les facteurs organiques et identitaires	32
1.2. Les aptitudes	33
2. Au regard de l'environnement	36
2.1. L'environnement micro personnel.....	36
2.2. L'environnement méso-communautaire	36
2.3. L'environnement macro-sociétal.....	39

3. Au regard des habitudes de vie	39
B. Un terrain d'enquête porteur de multiples informations contextuelles.....	40
1. L'analyse de l'accès au CRSM.....	40
1.1. La disponibilité	41
1.2. L'accessibilité	42
1.3. L'acceptabilité.....	42
1.4. L'abordabilité	42
1.5. L'utilisabilité	43
1.6. L'adaptabilité	43
2. L'émergence de réflexions éthiques sur la participation citoyenne des usagers en santé mentale	44
III. Des perspectives d'actions pour favoriser l'appropriation et la satisfaction de la participation des usagers au CRSM.....	46
A. Une diversité d'axes de travail issus de l'interaction entre les recommandations des usagers et l'état des lieux de la participation.....	46
1. La communication du CRSM, pilier de l'accès à l'information	47
1.1. Une diffusion dans l'environnement de la personne	47
1.2. Des supports adaptés.....	48
1.3. Des rencontres et des échanges	49
2. Les modalités de réunion, facteurs essentiels de bonnes conditions de participation	50
2.1. Le contexte	50
2.2. L'accessibilité du discours	50
2.3. L'ambiance et les relations.....	51
2.4. L'attitude et les attentes des professionnels.....	52
2.5. L'égalité des statuts	53
3. Le lieu de vie, soutien multiple à la participation des usagers.....	54
3.1. Des déplacements améliorés.....	54
3.2. Une participation sociale facilitée	55
3.3. Les stéréotypes du grand public qui changent	56
4. Des actions supplémentaires pour soutenir et reconnaître la participation des usagers	57
4.1. Un groupe autonome d'usagers.....	57
4.2. Des formations pour les usagers.....	59
B. Une réflexion spécifique sur la valorisation du temps bénévole	61
1. Les points de vue des personnes interrogées	62
1.1. La rémunération et les dédommagements	62
1.2. Les attestations.....	64
2. L'émergence de réflexions sur la rémunération et le dédommagement du temps bénévole	65

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation aux **A**dultes **H**andicapés
ARS : Agence **R**égional de **S**anté
CAF : Caisse d'**A**llocations **F**amiliales
CAP : **C**heque d'**A**ccompagnement **P**ersonnalisé
CATTP : **C**entre d'**A**ccueil **T**hérapeutique à **T**emps **P**artiel
CCOMS : **C**entre **C**ollaborateur de l'**O**rganisation **M**ondiale de la **S**anté pour la recherche et la formation en santé mentale
CDAPH : **C**ommission des **D**roits et de l'**A**utonomie des **P**ersonnes **H**andicapées
CHGR : **C**entre **H**ospitalier **G**uillaume **R**egnier
CHU : **C**entre **H**ospitalier **U**niversitaire
CLSM : **C**onseil **L**ocal en **S**anté **M**entale
COFIL : **C**omité de **P**ilotage
CPF : **C**ompte **P**ersonnel de **F**ormation
CRSM : **C**onseil **R**ennais de **S**anté **M**entale
DRH : **D**irection des **R**essources **H**umaines
DSPH : **D**irection **S**anté **P**ublique **H**andicap
EGSM : **E**tats **G**énéraux de la **S**anté **M**entale
EHESP : **E**cole des **H**autes **E**tudes en **S**anté **P**ublique
EPSM : **E**tablishement **P**ublique de **S**anté **M**entale
ESAT : **E**tablishement ou **S**ervice d'**A**ide par le **T**ravail
ESPO : **E**tablishement et **S**ervice de **P**ré-**O**rientation
FALC : **F**acile à **L**ire et à **C**omprendre
GEM : **G**roupe d'**E**ntraide **M**utuelle
GT : **G**roupe de **T**ravail
HAS : **H**aute **A**utorité de **S**anté
HDJ : **H**ôpital **D**e **J**our
MDH-PPH : **M**odèle de **D**éveloppement **H**umain – **P**rocessus de **P**roduction du **H**andicap
MDPH : **M**aison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapées
MDU : **M**aison **D**es **U**sagers
MPST : **M**ission **P**romotion **S**anté **T**erritoire
OMS : **O**rganisation **M**ondiale de la **S**anté
PSSM : **P**remiers **S**ecours en **S**anté **M**entale

PTSM : **P**rojet **T**erritorial de **S**anté **M**entale

RIPPH : **R**éseau **I**nternational sur le **P**rocessus de **P**roduction du **H**andicap

SAMSAH : **S**ervice d'**A**ccompagnement **M**édico-**S**ocial pour **A**dultes **H**andicapés

SAVS : **S**ervice d'**A**ccompagnement à la **V**ie **S**ociale

SISM : **S**emaines d'**I**nformation sur la **S**anté **M**entale

UNAFAM : **U**nion **N**ationale de **F**amilles et **A**mis de personnes **M**alades et/ou handicapées
psychiques

Avant-propos

« J'ai du mal à parler de participation alors qu'on parle d'usagers »

(Professionnel du dispositif Un chez soi d'abord de Rennes, 11 décembre 2023)

Cette phrase prononcée lors d'une rencontre dans le cadre de la recherche, m'a beaucoup questionnée sur la terminologie de ce mémoire. La dénomination « usager en santé mentale » est-elle adaptée quand on aborde le sujet de la participation citoyenne ?

Historiquement, le terme « patient » était utilisé pour désigner une personne recevant des soins médicaux. Cependant, ce terme a été critiqué d'une part parce qu'il n'envisage les personnes que sous l'angle de la maladie et non dans les différentes dimensions de leur vie et d'autre part car il suggère que la personne est simplement un récepteur passif de soins (Pierron, 2007). En revanche, le terme « usager » implique une participation plus active dans le processus de soins et d'accompagnement. Cette évolution terminologique est le reflet du modèle psycho-social du handicap qui tend vers une plus grande démocratisation de la santé, où les droits des usagers sont de plus en plus reconnus et respectés. Cela comprend le droit à l'information, le droit de participer aux décisions concernant ses soins et le droit de faire des choix éclairés (Gauthier, 2006). Elle démontre une transformation importante dans la relation entre les professionnels et les personnes.

Qu'en est-il du choix terminologique entre « usager » et « personne » ?

Le choix entre ces deux termes dépend du contexte et de la perspective que l'on adopte. Selon les articles L. 6111-1 et L. 6112-1 du code de la santé publique, le terme « usager » vise les personnes prises en charge par les services de santé. Dans le cadre où la santé est abordée d'un point de vue individuel et multidimensionnel (l'environnement de vie, la sphère sociale etc.), le terme « personne » est le plus adéquat. Il reconnaît que chaque individu est plus qu'un patient ou un usager, il est une personne avec sa propre vie et ses propres expériences (Dutoit, 2011).

Ainsi, il semblerait que dans le cadre du Conseil Rennais de Santé Mentale (CRSM) et plus particulièrement dans le cadre de ce travail de recherche qui a la prétention de parler de participation citoyenne, le terme « personne » aurait été plus adapté. Cependant, le choix de garder la terminologie « usager » a été fait pour deux raisons, d'une part car c'est le terme aujourd'hui utilisé au CRSM pour désigner les personnes concernées en santé mentale, d'autre part car lors de la réalisation de l'enquête, c'est le terme « usager » qui a été utilisé dans les échanges.

Introduction

La démocratie en santé est « une démarche qui vise à associer les usagers, les professionnels de santé et les décideurs publics dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé » (Ministère du travail, de la santé et des solidarités, 2022). La démocratie en santé est donc un concept marquant une évolution significative dans la manière dont les politiques de santé sont élaborées et mises en œuvre. Ce concept a émergé dans les années 1980, notamment grâce à la mobilisation des patients, de leurs familles et des acteurs associatifs autour de la lutte contre le sida, les infections nosocomiales et la lutte contre les maladies rares (Ibid.). Dans le champ sanitaire, la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des personnes malades et à la qualité du système de santé, complétée par la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, vient consolider le rôle des usagers, ainsi que celui des familles et des associations, en leur attribuant une position consultative sur les projets et les dispositifs qui les concernent, afin qu'ils puissent agir en tant que sujet de leurs devenir et non en tant qu'objet d'aide (Demoustier & Priou, 2013). Ce rôle actif accordé aux usagers en santé vise à leur offrir l'opportunité d'appartenir à la collectivité et d'y participer. Cette initiative cherche à renforcer la concertation et à encourager le débat public. Elle vise aussi à améliorer l'implication des acteurs du secteur et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. (Agence régionale de santé, 2023). C'est un exemple de la volonté manifestée par le gouvernement de rendre le système de santé plus inclusif et ciblé aux besoins de sa population. À l'échelle des villes, la démocratie en santé peut prendre la forme de consultations publiques (réunion publique, forum ou sondage) ou se matérialiser sous la forme de conseils territoriaux de santé, de conférences nationales de santé, d'ateliers de co-construction, etc., pour permettre aux citoyens de s'exprimer directement sur les questions de santé qui les concernent (Conférence nationale de santé, 2022). Le degré de participation des citoyens peut varier en fonction de la forme de démocratie en santé mise en œuvre. Les enjeux sont l'amélioration de la qualité des soins en identifiant les besoins et en répertoriant des solutions, la réduction des inégalités de santé en donnant la parole aux populations les plus éloignées des services de santé et le renforcement de l'« empowerment » (pouvoir d'agir) des populations en donnant aux citoyens les moyens de participer à la prise de décision (Ibid.).

La santé mentale, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), est définie comme « un état de bien-être dans lequel chaque individu réalise son propre potentiel, peut faire face aux stress normaux de la vie, peut travailler de manière productive et fructueuse, et est capable de contribuer à sa communauté » (Organisation mondiale de la santé, 2024). Cette définition globale et positive reconnaît que la santé mentale est plus que l'absence de

troubles mentaux et fait partie intégrante de notre bien-être global. Elle met en lumière l'importance d'une approche holistique de la santé, qui ne se limite pas à l'absence de maladie ou d'infirmité, mais englobe le bien-être physique, mental et social. La santé mentale est une composante essentielle de la santé globale et est influencée par une multitude de facteurs socio-économiques, biologiques et environnementaux à l'échelle individuelle et collective. Ces facteurs peuvent être variables comme le lieu de vie, le réseau social, l'état de santé physique, etc. Les troubles psychiques touchaient une personne sur huit dans le monde en 2019 (Organisation mondiale de la santé, 2022). Ils représentent un poids économique direct ou indirect considérable (Ville de Nantes & Nantes métropole, 2022).

Les villes n'ont pas d'obligation en matière de santé ou de santé mentale. Cependant, la relation entre les villes et la santé mentale est un sujet d'une importance capitale. Les chercheurs ont démontré que les citoyens ont davantage de risques de développer des troubles psychiques et psychiatriques, en fonction du quartier de leur résidence et de l'environnement de celui-ci (Ibid). La vie urbaine est considérée comme un facteur de risque environnemental pour la santé mentale, notamment à cause du stress, de la pollution, de la densité de population, des nuisances sonores et de l'isolement social (Manière, 2023). Ainsi pour atténuer les effets négatifs de la vie urbaine, il est essentiel de promouvoir des environnements de vie bien conçus, qui nécessitent un travail partenarial (Réseau Français Villes-Santé, 2023). Dans le document « La santé mentale dans la cité », élaboré par la direction générale de la santé et le Psycom en 2021, il y est écrit que « le rôle et la légitimité des communes à se saisir des enjeux de santé (et donc de santé mentale) ont été renforcés depuis la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST), dans un contexte de territorialisation de l'action publique en matière de santé » (Direction générale de la santé & Psycom, 2021). Des initiatives comme le Réseau français Villes-Santé illustrent l'engagement des municipalités à intégrer la santé dans toutes les politiques urbaines. Il s'agit d'un réseau national de 108 villes et intercommunalités engagées pour la santé. Leur objectif est de mettre en œuvre la santé dans toutes les politiques et de faciliter l'échange de pratiques et d'expériences entre les villes (Réseau Français Villes-Santé, 2024). En effet, les villes présentent aussi des opportunités pour améliorer la santé mentale de leurs habitants, notamment car elles disposent de compétences pour agir sur les déterminants sociaux de la santé. On peut citer par exemple, leurs compétences dans l'action sociale, le logement, la sécurité et tranquillité publique, l'éducation, la mobilité, l'urbanisme, la culture ou encore le sport (Direction générale de la santé & Psycom, 2021). Il est important de noter que les villes offrent également des avantages, tels qu'un accès facilité en termes de proximité et de transport à des services de santé mentale et des opportunités de réseaux sociaux qui peuvent être bénéfiques pour le bien-être psychologique.

Des initiatives comme le colloque international Villes & santé mentale, qui a eu lieu à Nantes du 1er au 3 décembre 2022, organisé par la ville de Nantes et Nantes métropole ou

les États Généraux des personnes vivant ou ayant vécu des troubles psychiques, qui ont eu lieu à Lyon du 4 au 5 avril 2019, à l'initiative des Conseils Locaux en Santé Mentale (CLSM) de Lyon métropole et conçus avec deux associations et des usagers concernés, visent à réfléchir au lien entre la santé mentale et l'environnement de vie, dans sa dimension holistique pour Nantes et de façon restreinte aux troubles psychiques pour Lyon. Dans cette même dynamique, la Ville de Rennes organisera, du 20 au 30 novembre 2024, des États Généraux de la Santé Mentale (EGSM). Dans cette logique de promotion de la santé et de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé, l'organisation des EGSM fait partie de l'ambition du mandat municipal rennais actuel de Mme Appéré, Maire de Rennes. Il s'agit d'une approche en promotion de la santé mentale auprès des citoyens rennais sur diverses thématiques comme la culture ou le logement et avec une approche par public (jeunesse, aînés). Une journée est coorganisée avec des usagers pour aborder des thématiques qu'ils ont identifiées. L'un des objectifs est la réalisation et la soumission par les acteurs de terrains, les usagers et les aidants d'un plaidoyer, à destination de la gouvernance de la ville et des acteurs politiques en santé mentale à Rennes, au département, voir au niveau national, afin, dans un second temps, d'aboutir à des actions politiques et institutionnelles sur les sujets abordés.

Des espaces de concertation et de coordination, autour des enjeux en santé mentale, se sont mis en place en France sous le nom de Conseils Locaux en Santé Mentale (CLSM). Apparue à petite échelle en 1982, un plaidoyer initié en faveur de leur déploiement et d'un accompagnement renforcé des territoires a permis une accélération de leur déploiement à partir de 2012 (Martin-Arzur, 2024). Ce développement s'inscrit pleinement dans le cadre des politiques de santé publique et de la politique de la ville, depuis la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, qui définit leur rôle dans la mise en place des Projets Territoriaux de Santé Mentale (PTSM) en assurant une gestion locale, intégrée et participative de la santé mentale. Les PTSM étant les déclinaisons de la politique de santé mentale à l'échelle départementale. Cette loi, ainsi que l'Instruction N°DGS/SP4/CGET/2016/289 du 30 septembre 2016, relative à la consolidation et à la généralisation des conseils locaux de santé mentale en particulier dans le cadre des contrats de ville, ont favorisé le déploiement des CLSM (Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé, 2019). Les CLSM permettent un travail partenarial entre les élus, les professionnels de la psychiatrie, les usagers, les aidants et l'ensemble des acteurs du soin, du social et du médico-social ou associatifs. Leur mission principale est de contribuer à définir et mettre en œuvre des politiques locales et des actions visant à améliorer la santé mentale des populations (Ibid.). Ils ont pour vocation de développer des actions de prévention, de promotion de la santé et d'agir en faveur des parcours de soins des usagers.

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

La philosophie des CLSM repose sur l'intégration de la santé mentale dans le champ d'une politique de santé publique, avec une orientation vers la citoyenneté et le vivre ensemble (Ibid.). Trois éléments sont essentiels pour constituer un CLSM, selon le centre national de ressources et d'appui aux CLSM, porté par le Centre collaborateur de l'OMS (CCOMS) : « Le maire (ou un élu) préside le CLSM, les élus et le(s) secteur(s) de psychiatrie publique co-animent le CLSM, les représentants d'usagers et aidants sont partie prenante à part entière dans le CLSM » (Ibid.).

C'est au nom de la démocratie en santé et c'est en tant que citoyens que les usagers ont leur place dans les CLSM (Chambon, 2015). La participation citoyenne, considérée comme un pilier fondamental de la démocratie, consiste à associer les citoyens au processus de décision politique, en dehors des grands rendez-vous électoraux (République française, 2024b). Ce processus participatif permet aux citoyens de donner leur avis et de proposer des solutions sur des sujets nécessitant leur contribution (Ibid.). Ainsi, la participation citoyenne vise à renforcer le pouvoir des citoyens dans la construction des politiques publiques. Elle renforce le dialogue entre les citoyens et les décideurs et la légitimité et la transparence des processus décisionnels, tout en favorisant l'inclusion et la responsabilisation des citoyens. Les objectifs sont d'améliorer la qualité des décisions politiques, de promouvoir une gouvernance ouverte et inclusive, et de stimuler l'engagement civique (Scognamiglio & Carrel, 2022).

En santé publique, la déclinaison de la participation citoyenne vise à impliquer les citoyens dans la formulation, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé. Elle est considérée comme un principe clé en promotion de la santé (Rococo et al., 2021). Elle est généralement mise en place par un organisme gouvernemental, par l'exemple dans le champ de la santé mentale, les PTSM par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et les CLSM par les villes. L'objectif est de construire des systèmes de santé plus satisfaisants et adaptés, en s'appuyant sur l'expertise et l'expérience vécue des usagers en santé (Ibid.). Elle est essentielle pour favoriser une approche holistique et collaborative de la santé sur le territoire.

Pour l'utilisateur en santé mentale, la participation citoyenne peut être un outil de son rétablissement. Le concept de rétablissement en santé mentale est une notion issue du mouvement pour les droits civiques, porté par les ex-usagers de la psychiatrie aux États-Unis dans les années 1990 (Davidson et al., 2010). Ces militants mobilisent le concept de « recovery » (rétablissement) pour évoquer le parcours qui leur a permis de reprendre une place dans la communauté. Ces mouvements ont permis, progressivement, de délaisser le modèle médical du handicap, qui place la notion de guérison comme finalité en santé, en faveur du modèle psychosocial du handicap, qui place le rétablissement comme finalité en santé. Le rétablissement est un processus individuel et unique par lequel une personne apprend à faire face à un trouble psychique, en trouvant un équilibre, en faisant des projets

et en menant une vie satisfaisante malgré les symptômes (Psycom, 2024). Sur le site *centre-ressource-rehabilitation.fr*, l'auteur de l'article web sur le rétablissement rapporte des analyses de récits de vie de personnes se définissant comme rétablies d'une maladie psychique. Selon cette source, il y aurait trois facteurs pour définir le rétablissement : « restaurer l'espoir, favoriser l'autodétermination ; possibilité de prendre des décisions pour soi-même, de régler ses propres problèmes et de s'occuper de sa vie et de son avenir et promouvoir l'inclusion sociale ; retrouver une identité positive et s'engager dans la vie sociale » (Duboc, 2018).

En s'impliquant dans la politique de santé locale, les personnes participent à l'amélioration de la qualité de leurs soins et de leurs accompagnements, à la prise de décision partagée, à la formation des professionnels de santé, à la reconnaissance sociale des usagers, etc. (Haute autorité de santé, 2023). Les lieux de participation citoyenne comme le PTSM ou le CLSM sont aussi porteurs de rencontres et peuvent permettre de renforcer le soutien entre pairs. Au sein de la ville, la participation citoyenne d'un usager en santé mentale lui permet d'avoir une influence sur son environnement de vie (Coldefy, 2022). Ainsi, l'usager développe à la fois des bénéfices personnels dans le cadre de son parcours de rétablissement, mais aussi des bénéfices collectifs utiles à ses pairs. Cette participation, si elle est réalisée dans de bonnes conditions, favorise une meilleure gouvernance locale et une société plus inclusive. Elle permet aux usagers d'avoir un rôle dans le changement de leur communauté et de leur environnement. Cela peut améliorer leur satisfaction et leurs résultats de santé (Sebai, 2018).

Ainsi, aujourd'hui, la participation citoyenne des usagers en santé mentale est un enjeu autant pour les villes dans le cadre des CLSM pour définir et mettre en œuvre des politiques locales et des actions plus adaptées visant à améliorer la santé mentale des populations que pour les usagers pour avoir accès à une meilleure qualité de vie et un niveau plus satisfaisant de vie sociale dans la communauté. Cependant, malgré ces différents enjeux et le concept de démocratie en santé qui évolue de façon significative dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé (et notamment mentale), la participation citoyenne des usagers en santé mentale n'est pas si facile à mettre en place. Nous le montrerons à partir de l'exemple du CRSM, qui constitue pour ce mémoire le contexte de la recherche.

Le CRSM est relié à la Mission Promotion Santé Territoire (MPST) qui dépend de la Direction Santé Publique Handicap (DSPH) de la ville de Rennes. La MPST est sous la direction d'un élu, adjoint délégué à la santé et sous la responsabilité du cadre responsable de la DSPH. En son sein, il y a cinq postes de chargé de mission, dont le chargé de mission santé mentale et coordinateur du CRSM. Les missions des chargés de mission de la MPST

sont de mettre en œuvre des projets de promotion de la santé sur les priorités de santé publique de la Ville avec une déclinaison dans les quartiers rennais (Rennes Métropole, 2024). Ils doivent aussi mobiliser et accompagner le réseau partenarial local des acteurs pour promouvoir la santé des habitants et lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé (Ibid.). Enfin, ils ont pour missions de soutenir et accompagner les acteurs animant des actions de prévention santé et relayer les campagnes nationales (Ibid.).

L'organisation du CRSM est formalisée par une charte, rédigée par la ville de Rennes. Dans cette dernière, il y est écrit que le CRSM a pour objectif général de « définir les politiques locales et les actions permettant l'amélioration de la santé mentale de la population rennaise » (Ville de Rennes, 2018). Il y est également indiqué que l'instance est constituée d'une présidente, la maire de Rennes, d'un secrétariat, formé par la ville de Rennes, le Centre Hospitalier Guillaume Régnier (CHGR), le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rennes et un usager en santé mentale (Ibid.). Ces acteurs se réunissent avant chaque comité de pilotage, pour planifier et reporter les temps de rencontre du CRSM et arbitrer l'ordre du jour des rencontres. Ce Comité de Pilotage (COPIL) se réunit trois à quatre fois par an. Celui-ci a pour but de définir les missions prioritaires du CRSM, valider les axes de travail des Groupes de Travail (GT) et assurer le suivi de ces derniers. Il est animé par le coordinateur du CRSM et y sont présents des acteurs du réseau rennais en santé mentale : l'ARS, le CHGR, le CHU, le conseil départemental, des représentants d'usagers, des représentants de proches d'usagers, des services et établissements sociaux et médico-sociaux, des cliniques privées et des associations en santé (Ibid.). Les GT découlent de thématiques d'intérêts prioritaires. Ils se réunissent pour réfléchir à des actions communes avec les acteurs concernés par la thématique du GT.

Le GT participations citoyennes existe depuis 2016. Il s'est développé sous différentes formes. Les statuts du groupe, la régularité de rassemblement, les objectifs du GT et le nombre de participants usagers sont en constante évolution. Selon le flyer de présentation du GT, l'objectif du groupe est de « faire émerger les conditions favorables à la représentation et à la participation des personnes fragilisées dans leur santé mentale au sein des instances de droit commun et des structures rennaises ». Dans la version la plus récente du règlement de fonctionnement de ce GT, il y est écrit que ce dernier est ouvert à « toute personne souhaitant s'impliquer dans les "participations citoyennes des personnes concernées par les troubles psychiques" ». Sans être mentionnée dans les documents-cadres, une vigilance est accordée par les copilotes du GT à une répartition proportionnée aux tiers des professionnels, des aidants et des usagers. Les rencontres plénières de ce GT ont lieu tous les mois. Celui-ci est piloté par un représentant des usagers, un représentant des professionnels et le coordinateur du CRSM. Les statuts des membres du GT sont égalitaires. Les voix et les paroles de chacun des membres sont considérées de manière équivalente. Les membres peuvent participer au titre de leur structure ou à titre individuel.

Les professionnels présents le sont majoritairement sur leur temps de travail, alors que les usagers et les aidants familiaux sont présents sur des temps bénévoles. Les axes de travail sont choisis par les membres du GT suite à une concertation à voie égale au sein du GT. Une attention particulière est formulée en termes de modalité d'animation principalement sur la notion de convivialité. Ce GT est divisé aujourd'hui en deux sous-groupes, le sous-groupe rétablissement et le sous-groupe communication, qui fonctionnent en autonomie et en parallèle du GT pour nourrir ses travaux. Ils sont ouverts à toute personne s'impliquant dans le GT participations citoyennes et voulant approfondir sa participation dans un sujet.

Les collaborations menées au sein du CRSM depuis sa constitution en 2012, ont produit de nombreux documents. Un texte (annexe 1), rédigé par Sarah Jolly, autrice, pair aidante, usagère en santé mentale et membre du CRSM, à destination des membres du CRSM, suite à une prise de parole lors du COPIL du 4 octobre 2022, a retenu mon attention. Ce document nommé « Réflexions sur la participation des usagers et sur la diffusion des pratiques orientées rétablissement », daté du 27 octobre 2022, aborde la participation des usagers au sein des structures médico-sociales, des associations, des collectifs institutionnels, etc. Ce document est le point de départ de cette recherche. Ce travail est la source d'une réflexion qu'elle a menée avec le concours de quelques usagers, dans le cadre d'un collectif autonome qui a duré environ un an. Le projet lors de la prise de parole au COPIL était de demander au CRSM, au PTSM, au collectif des Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM) et au CHGR une écoute de la parole des usagers et de permettre une meilleure symétrie de leur participation.

Dans l'écrit, l'autrice précise que le but du document est « d'impulser une réflexion de fond sur la participation des usagers : accès, recrutement, accueil, formation, dynamique au sein des groupes, pouvoir d'agir et pouvoir de décision, gratification des travaux... » (annexe 1). À partir de réflexions menées avec ses pairs, elle rappelle que la participation des usagers s'inscrit dans un cadre légal et est de plus en plus demandée au sein des CLSM, des PTSM et dans les établissements médico-sociaux et sanitaires. Ensuite, elle estime que cette participation reste insuffisante en termes de pouvoir des usagers et de nombre de représentants. C'est alors qu'elle expose une première limite : l'accueil et le recrutement. La cooptation, qui consiste à inviter de nouveaux membres via les membres déjà présents, est définie comme la méthode la plus répandue, cependant cette dernière ne « garantit pas une participation des usagers autonome et émancipée » (annexe 1). Elle entraîne une sursollicitation des usagers déjà impliqués et enfin elle porte un problème de représentativité. L'autrice aborde aussi dans le document la problématique de l'accueil, elle souligne que « l'emploi de termes techniques, d'acronymes, les débits de parole souvent rapides... sont autant de freins à une participation active des usagers » (annexe 1).

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

Pour répondre à cela, elle dresse plusieurs propositions, d'abord celle de faciliter et d'accompagner la création d'espaces d'organisation et d'expression entre usagers, en précisant qu'une participation renseignée et dirigée pourrait émerger de ces temps autonomes de rassemblement. Ensuite, gratifier les travaux et la participation. Le bénévolat participant à un déséquilibre des voix et des pouvoirs, dans le sens où les professionnels sont rémunérés pour leur présence. L'autrice précise cependant que « toutes nos implications n'ont pas à être rémunérées, mais la question de la gratification de notre participation doit être abordée » (annexe 1). Cela permettrait de reconnaître les bénéfices qu'offre la participation des usagers dans les différentes instances et réunions auxquelles ils participent et de reconnaître leurs compétences.

Le GT participations citoyennes est perçu et décrit par l'autrice comme intéressant, surtout parce que « nous pouvons mesurer le fruit de notre implication : dans sa philosophie, dans les thématiques choisies, dans les techniques d'animation utilisées, dans les espaces qu'il crée pour que nous puissions déployer nos compétences individuelles et nos savoirs spécifiques » (annexe 1). Cependant, même si le CRSM est décrit, dans ce document, comme un espace de participation citoyenne particulièrement appréciable, l'instance aujourd'hui ne met pas en place les principales recommandations qui y sont formulées. Une attention est portée à l'accueil, mais le recrutement fonctionne beaucoup par cooptation et peu de nouvelles personnes s'y inscrivent en dehors de ce cadre. Les usagers sont considérés comme bénévoles et n'ont pas accès à une forme de gratification pour le temps qu'ils accordent au CRSM. Enfin, le CRSM ne s'inscrit pas encore dans une démarche pour aider et soutenir un espace de rassemblement et de rencontre autonome des usagers. Ainsi, il m'a semblé important en tant qu'alternante au CRSM de participer à la réflexion, à travers ce travail de recherche, à partir des limites et des recommandations formulées, sur les conditions de participation citoyenne des usagers en santé mentale dans l'instance.

Ainsi, le CRSM s'inscrit dans la dynamique de la démocratie en santé, en favorisant au sein du GT participations citoyennes (sous-groupes et plénière), et de sa gouvernance (COFIL et secrétariat) la participation citoyenne des usagers en santé mentale. Porté par la ville de Rennes, il participe aux réflexions sur le lien entre santé mentale et ville et est considéré comme l'instance porteuse des États généraux qui viennent questionner le fonctionnement des politiques et les institutions de demain en termes de santé mentale. Cependant, la participation citoyenne d'un public concerné en santé mentale reste relativement récente et difficile à mettre en place. La restriction de participation citoyenne de ce public, considéré comme des personnes en situation de handicap, aux politiques qui les concernent en amont des lois de 2002 et de 2005, comme le droit de vote ou l'accès aux services publics qui était souvent entravée par un manque d'accessibilité et de soutien, laisse des séquelles et rend plus difficile leur participation aujourd'hui.

La situation ci-dessus a permis de faire émerger la question suivante :

Comment le CRSM peut-il agir sur les conditions de participation citoyenne des usagers en santé mentale au sein de l'instance ?

Ce mémoire entend éclairer les obstacles à la participation des usagers et certains leviers envisagés.

Tout d'abord, nous reviendrons sur la notion de participation citoyenne afin de définir **quels sont les enjeux pour la ville de Rennes et pour les personnes concernées de la participation des usagers en santé mentale au sein du CRSM ?**

Ensuite, grâce à une enquête de terrain, constitué de rencontres collectives dans une série de structures de santé mentale de la ville, puis d'une analyse du CRSM nous identifierons **quels sont les obstacles et les facilitateurs à l'accès et au maintien de la participation citoyenne des usagers en santé mentale dans les lieux la permettant, comme le CRSM ?**

Enfin, nous partirons des recommandations émises par les usagers rencontrés pour définir **quelles sont les réflexions que le CRSM pourrait mener afin de favoriser et faciliter la participation citoyenne des usagers en santé mentale ?**

Dans ce contexte, une première partie portera sur la participation citoyenne des usagers en santé mentale. Il s'agit de se placer à l'échelle de la société et de la personne pour déceler les tenants et les aboutissants de la participation citoyenne de ce public au sein d'un CLSM pour les villes et pour les personnes se sentant concernées en santé mentale.

Dans une deuxième partie, il s'agira de s'attacher à l'analyse d'une démarche d'aller-vers menée auprès de personnes concernées en santé mentale, sur le territoire de l'agglomération rennaise. Cette démarche s'inscrit dans le cadre du GT participations citoyennes et porte sur la participation citoyenne dans la société de personnes fréquentant des structures sanitaires, médico-sociales, sociales et associatives. Également, nous procédons à une étude de l'accès au CRSM. Les analyses apporteront des éléments de compréhension en termes de facilitateurs et limites à la participation citoyenne des usagers en santé mentale.

Enfin, dans une troisième partie, il s'agira de mettre en lumière des perspectives d'actions, pour favoriser la participation citoyenne des usagers en santé mentale au sein d'un CLSM. Enfin, pour nourrir les travaux actuels du CRSM, des moyens permettant la valorisation du temps bénévole des usagers seront plus particulièrement examinés.

Méthodologie

L'objectif de ce mémoire est d'appréhender les contours de la participation citoyenne des usagers en santé mentale, mettre en lumière ses limites et répertorier des leviers, pour ainsi définir des pistes de réflexion pour en favoriser l'appropriation et la satisfaction par les citoyens rennais concernés. Pour cela, plusieurs méthodes ont été mobilisées :

- Recherche documentaire

À mon arrivée dans le service, certains documents-cadres m'ont été remis sur le CRSM. Ce sont ces documents qui m'ont permis de bénéficier d'une première approche théorique et opérationnelle d'un CLSM. Mes premières semaines d'alternance ont aussi consisté à m'approprier la notion conceptuelle de la participation citoyenne des usagers en santé mentale. Mes recherches se sont fondées sur un ensemble d'articles, d'ouvrages et d'études académiques/scientifiques.

Par la suite, j'ai complété ma bibliographie afin de constituer un véritable panel d'articles, d'études et d'ouvrages sur le sujet des CLSM et de la participation citoyenne en santé mentale. J'ai ainsi fait de nombreuses recherches sur le portail documentaire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) et sur Google Scholar. Afin de me guider dans mes recherches, j'ai utilisé différents mots clés : « participation citoyenne », « usagers en santé mentale », « démocratie en santé mentale » ; « rétablissement », « handicap », « ville et santé mentale », « conseils locaux de santé mentale », « bénévolat », « militantisme », etc. Sur les CLSM, c'est la base de données du CCOMS qui m'a permis d'avoir le plus d'éléments. Sur la participation citoyenne, c'est le site du gouvernement qui m'a le plus apporté en termes de contenu de compréhension. Enfin, pour les autres c'est la base de données de Cairn qui m'a apporté le plus d'éléments. L'ensemble de ces recherches ont permis d'avoir accès au caractère conceptuel, mais aussi au caractère opérationnel de la participation citoyenne des usagers en santé mentale au sein d'un CLSM. L'objectif a été de me familiariser avec ces notions qui m'étaient peu connues, dégager le contexte lié au lieu de l'étude (le CLSM) et percevoir les enjeux politiques : avantages et limites de la participation des usagers en santé mentale pour eux et pour les villes.

Après l'analyse de mes entretiens, j'ai pu compléter mes recherches bibliographiques en fonction d'axes retenus dans le cadre de réflexions éthiques qui ont émergé dans la partie II et de la partie III de ce travail. Ainsi, j'ai fait des recherches plus ciblées sur l'injonction à la participation, l'histoire de la psychiatrie, les chiffres du bénévolat en France et la notion de motivation en psychologie.

En parallèle, tout au long de la conception de ce mémoire. J'ai eu accès, à la MPST, à de nombreux documents et travaux menés au sein du CRSM depuis sa création. Cette ressource variée m'a permis d'avoir un contexte précis dans le cadre de mes réflexions sur

les CLSM. Ils m'ont aussi permis de visualiser les étapes clés qui retracent l'évolution et les travaux menés sur le sujet de la participation citoyenne des usagers au sein de l'instance.

Limites

Le sujet principal traité dans le mémoire n'est pas celui dans lequel le champ d'application est le plus traité. La participation des usagers en santé est en plein essor en santé publique, cependant les documents-cadres et articles qui y font référence se placent souvent dans un contexte différent de celui dans lequel s'est positionnée cette recherche. D'une part, de nombreuses ressources faisaient référence à la participation de façon globale et non dans le cadre d'une action citoyenne. D'autre part, ces ressources traitaient souvent de la participation des usagers dans un contexte institutionnel sanitaire, médico-social ou social. Très peu d'articles traitent de la participation citoyenne des usagers en santé mentale dans le cadre d'une collectivité.

- Les échanges dans le cadre du CRSM et les observations participantes

Lors de mon année d'alternance au CRSM, j'ai pu prendre des notes lors de différentes occasions. Comme énoncé précédemment, au sein du CRSM, la participation citoyenne est travaillée dans le cadre du GT participations citoyennes et de ses deux sous-groupes rétablissement et communication. Le sujet est souvent remis en discussion sur sa définition, ses caractéristiques, etc. Le sujet est aussi traité de façon partenariale entre le CRSM et d'autres acteurs du territoire comme le PTSM, et la Maison Des Usagers (MDU) dans le cadre d'une réflexion sur la formation pour les usagers en santé mentale. L'avantage de traiter du sujet de la participation citoyenne en santé mentale au sein du bassin Rennais, c'est qu'il y a de nombreux acteurs qui s'intéressent à ce sujet, comme, par exemple, le PTSM ou la communauté mixte de recherche. Cette dernière est sous la coordination scientifique de deux chercheurs et sous la coordination technique d'une chargée de mission. Née en 2023, elle a pour objectif de développer la place des personnes concernées dans la recherche en santé mentale et de créer les conditions de possibilité de recherches participatives. Ainsi, en participant à des réunions ou des groupes de travail, l'échange avec des acteurs d'autres institutions vient apporter d'autres points de vue et permet de prendre connaissance des dynamiques qui se déploient au sein du bassin Rennais sur la participation des usagers en santé mentale.

Être dans une structure comme le CRSM, permet aussi une observation participante de la dynamique nationale des CLSM. Par ma participation aux réunions mensuelles des coordinateurs de CLSM et grâce aux échanges avec la coordinatrice nationale des CLSM, j'ai pu avoir une représentation des dynamiques actuelles dans les différents CLSM au niveau national.

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

J'ai aussi eu la chance de partager mon travail avec le coordinateur du CRSM et l'équipe de la MPST, qui ont pu se rendre disponibles pour répondre à mes questions, me fournir des contacts avec des acteurs pour avancer dans ma mission et m'apporter des éléments contextuels tout au long de l'apprentissage.

- Démarche d'aller-vers les structures rennaises

À mon arrivée au sein du GT participations citoyennes, une réflexion était en cours depuis plusieurs mois sur la mise en place d'une démarche d'aller-vers qui permettrait de (re)mobiliser des professionnels de structure et usagers en santé mentale. Le GT avait conscience des limites des modalités du recrutement actuel de ses membres, à savoir la cooptation et voulait mener cette démarche pour permettre à de nouveaux usagers et professionnels de prendre connaissance du GT et de s'y inscrire.

J'ai voulu me saisir de cette opportunité de rencontre dans le cadre de mon mémoire, pour récolter des données qui serviront pour ma recherche. Étant donné que cette démarche de rencontre était un souhait des usagers, il m'a semblé essentiel de les associer et construire avec eux cette recherche, afin que celle-ci respecte certains codes de la recherche participative. La recherche participative, également appelée sciences participatives, est une approche de production de connaissances scientifiques où des acteurs de la société civile, tels que des citoyens, des associations, etc., participent activement et volontairement aux côtés des chercheurs (Winance & Ribault, 2023). Cette collaboration permet de mieux répondre aux enjeux sociétaux en intégrant les attentes et les perspectives des personnes dans le processus scientifique (Ibid.). Elle favorise une science plus inclusive et plus à l'écoute des besoins. Les participants peuvent être impliqués à différentes étapes de la recherche, de la définition des questions, la construction de la grille d'entretien, la collecte et l'analyse des données, à l'interprétation et la diffusion des résultats (Pangolin, 2021).

De ce fait, j'ai participé à la réunion du sous-groupe communication en octobre 2023, afin de mettre en discussion avec les membres, la co-construction d'une trame d'entretien. À cette période, le sous-groupe était constitué de neuf personnes, trois professionnels, cinq usagers en santé mentale et une aidante. Lors de la réunion, quatre usagers étaient présents. Nous avons identifié le public cible de la démarche et les thématiques à questionner puis l'intérêt et les objectifs de la démarche pour le GT et pour les structures visitées. La suite de la trame d'entretien s'est construite en binôme avec le co-pilote usagers du GT participation. La trame d'entretien a ensuite été soumise à validation lors de la plénière du GT participations citoyennes en novembre 2023. Ainsi, la trame d'entretien finale (annexe 2) est constituée de huit thématiques : Informations sur la structure, la participation citoyenne des usagers dans la structure, la participation des usagers dans la société, la participation citoyenne des usagers dans la société, le Conseil rennais de Santé Mentale (CRSM), la formation pour les usagers, la valorisation du temps de participation citoyenne des usagers,

les États Généraux de la Santé Mentale (EGSM). Les questions sont principalement ouvertes, afin de recueillir de façon argumentée le point de vue des personnes interrogées.

En parallèle, j'ai repris les travaux d'identification des structures déjà commencés par le sous-groupe communication. Sous forme d'un tableau, les membres avaient identifié des structures dans le champ sanitaire, médico-social, social et associatif. J'ai fait des recherches pour compléter les structures déjà identifiées et pour trouver les contacts. Après la validation par les membres du GT de la liste des structures, j'ai contacté trente-quatre structures du bassin rennais, en novembre 2023. Suite à cette sollicitation, six structures ont répondu positivement et nous avons pu acter d'une date de rencontre. Après une relance, onze autres structures (sur les vingt-huit restantes) se sont saisies de cette démarche, permettant ainsi de conduire ces entretiens collectifs auprès de dix-sept structures.

Les rencontres ont été pensées pour être coanimées en binôme avec un usager du GT participations citoyennes voire en trinôme avec un des professionnels membres du GT. La temporalité des rencontres était estimée à 1h30. Il n'y avait pas de nombre minimum ou maximum de participants. Les visites se déroulaient dans les structures à moins que ces dernières fassent la demande de se rencontrer dans un autre lieu (ce qui a été le cas pour deux d'entre elles). Les dix-sept rencontres se sont déroulées entre le 11 décembre 2023 et le 6 mars 2024. Le choix a été fait de ne pas enregistrer les entretiens, mais de procéder à une prise de note lors des échanges. Après chaque entretien, j'ai réalisé un compte rendu de l'échange. Celui-ci a ensuite été envoyé à chacune des structures, afin qu'elles puissent relire, compléter au besoin et valider ce compte rendu. Trois structures se sont saisies de cet envoi pour modifier ou préciser des éléments du compte rendu.

Terrain d'enquête

Parmi les dix-sept visites, on dénombre cinq structures médico-sociales, quatre structures associatives, six structures sanitaires psychiatriques dont trois dans le privé et trois dans le public, un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) et une structure sociale. Lors de visites de certaines structures médico-sociales ou sanitaires, plusieurs types de services pouvaient être présents. Cela a permis de multiplier la représentation des différents publics concernés en santé mentale. Les professionnels et/ou usagers faisaient partie soit d'une des trois associations de soutiens entre pairs rencontrés, d'appartements de coordination thérapeutique, d'un groupe d'entraide mutuelle, d'un centre de jour psychiatrique, d'un foyer, d'un centre postcure psychiatrique, d'un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), d'un des deux foyers de vie rencontrés, d'un des deux Hôpitaux De Jour (HDJ) psychiatriques rencontrés, d'un accueil de jour, d'un foyer d'hébergement, d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), d'un centre social

itinérant, d'un Etablissement et Service de Pré-Orientation (ESPO), d'un Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP), d'un Etablissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT), d'une Maison Des Usagers (MDU), d'une unité d'hospitalisation psychiatrique.

Le CRSM relève de la ville de Rennes. Les rencontres se sont donc centrées sur des structures rennaises. Cependant deux structures relevant de Rennes métropoles ont été incluses, car elles peuvent accueillir un public qui vit à Rennes et elles participent au COPIL du CRSM. La ville de Rennes étant divisée en douze quartiers, qui ont chacun leurs spécificités (accès aux services, critères populationnels, etc.) pour que la démarche soit représentative, une attention a été portée à la localisation des structures rencontrées. Ainsi, les rencontres ont pu être menées dans huit quartiers.

Nous avons rencontré 57 professionnels et environ 146 usagers, la marge d'erreur représente le nombre de personnes qui sont parties ou arrivées en cours d'échange. Pour les professionnels, on dénombre des personnes ayant des postes de directions (directeurs, coordonnateurs, cadres de santé), de plusieurs personnes travaillantes dans le paramédical (infirmiers, ergothérapeutes, aides-soignantes), de plusieurs travailleurs sociaux (éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs, assistantes sociales, conseiller en économie sociale et familiale, conseiller d'insertion sociale et professionnelle), des animatrices, des psychologues, une auxiliaire de vie sociale et une travailleuse paire. Pour les usagers, le dénominateur commun des structures rencontrées est la possibilité d'accueil d'un public présentant ou pouvant présenter des troubles psychiques, cependant certaines accueillent aussi un public avec une fragilité associée. On dénombre des personnes accueillies dans le cadre d'un trouble psychique associé à un parcours d'errance, à une problématique d'addiction, à un trouble cognitif et/ou intellectuel. La nature du trouble psychique n'a pas été interrogée dans ce travail, car l'enjeu ne se situe pas sur la pathologie de la personne, mais bien sur une approche globale dans le cadre du modèle psychosocial du handicap.

Démarche d'analyse

Pour analyser les dix-sept entretiens, j'ai d'abord procédé à une analyse transversale des visites. J'ai voulu avoir une vision des spécificités et caractéristiques de chaque visite en termes de forme de rencontre, mais aussi en termes de structures rencontrées. J'ai donc réalisé un tableau qui répertorie les critères à renseigner sur le type et la localisation des structures, les personnes rencontrées et leurs profils, le contexte d'animation, les thèmes abordés et les réponses aux questions fermées.

Dans un second temps, j'ai réalisé une analyse ciblée. J'ai d'abord trié les verbatims. D'un côté, ceux qui font référence au contexte de la participation, afin qu'ils soient le corps du texte de la partie II. D'un autre côté, ceux qui répertorient des idées pour l'améliorer, afin qu'ils soient le corps du texte de la partie III. J'ai créé des catégories (par exemple : conditions d'accueil, transport, rémunération) et j'ai répertorié en fonction de mots clés

contenus dans les verbatims ceux correspondant à la catégorie. J'ai réalisé pour chaque entretien après une première extraction et catégorisation, une deuxième vérification.

Limites

Plusieurs limites sont identifiées dans le cadre de la réalisation de la démarche d'aller-vers. D'abord il est important de préciser que malgré la volonté d'associer les usagers en santé mentale membres du CRSM dans la coanimation des entretiens, seuls sept entretiens sur dix-sept ont pu être coanimés. Seuls quatre usagers du CRSM ont pris ce rôle. Malgré les relances, certains ne se sont jamais positionnés pour coanimer cette démarche et certains se sont positionnés et finalement n'ont pu être présents le jour même. Cela représente une limite dans le sens où les entretiens menés avec un usager n'avaient pas la même dynamique d'animation et d'échange formel et informel. La présentation du CRSM réalisé par une personne concernée n'était pas reçue de la même manière par les usagers rencontrés. Ils semblaient plus réceptifs. Les échanges d'expériences entre pairs sur la participation dans le quotidien et la participation citoyenne ont apporté sur plusieurs visites des éléments en plus, qu'il aurait peut-être été plus difficile d'avoir seul. Ainsi, le cadre d'animation a eu une influence sur les contenus des échanges.

Le choix de l'entretien collectif présente trois défauts majeurs. L'analyse d'un enregistrement audio dans le cadre d'un échange de groupe aurait été complexe, de ce fait, j'ai dirigé mon choix vers une prise de notes. Les grandes idées ont toutes pu être écrites, ainsi que certaines phrases marquantes mot pour mot. Cependant, les verbatims sont moins nombreux et l'animation était moins fluide. Deuxièmement, cette méthode a les avantages de ses inconvénients, d'un côté elle permet d'avoir plusieurs points de vue et d'éviter les généralités, cependant étant donné que je rencontrais les personnes dans le cadre d'un échange avec la structure, je n'avais pas assez d'informations individuelles sur les répondants. J'ai parfois pu renseigner le profil des professionnels ayant pris la parole, mais je n'ai pu renseigner le profil des usagers. Troisièmement, mes demandes de rencontre étaient adressées aux structures, en précisant que ces dernières étaient ouvertes aux usagers et aux professionnels, mais lors de deux rencontres je n'ai interagi qu'avec des professionnels et pendant deux autres, interagi avec des professionnels et un seul usager. Cela présente des limites dans l'analyse des données. Ces rencontres nourrissent le travail de comparaison des perceptions entre professionnels et usagers. Pour autant, elles ne permettent pas d'avoir une vision majoritaire des usagers sur les questions les concernant. Je souligne aussi le fait que dans nos visites, nous n'avons rencontré qu'un seul aidant. Ce n'était pas le cœur de cible de l'enquête pour des raisons logistiques de présence dans les

structures lors des visites, cependant une participation plus importante des aidants aurait pu apporter des éléments supplémentaires à cette recherche.

Dans sa forme, la construction de la trame d'entretien en octobre-novembre 2023 était prématurée par rapport à mes réflexions dans le cadre de mon sujet de mémoire. La temporalité imposée par le cadre de l'alternance ne permettait pas de conduire cette démarche plus tardivement dans l'année au regard des missions à réaliser à partir de mars 2024. De ce fait, en fonction des visites, certaines idées ont été survolées alors qu'elles méritaient d'être approfondies, comme l'influence de l'environnement familial sur la participation citoyenne ou le sujet d'un groupe autonome d'utilisateurs. En ce sens, un deuxième point est à soulever sur la forme, la trame d'entretien est trop longue. Étant donné que la démarche devait à la fois servir dans le cadre du GT participations citoyennes, dans le cadre des EGSM et dans le cadre de ma recherche, il y avait beaucoup de thématiques à aborder et pas toujours le temps nécessaire pour tout entreprendre. Lorsque le temps a manqué, ce sont les thématiques sur la valorisation du temps bénévole et sur la formation pour les utilisateurs qui ont principalement été évincées, or ce sont deux parties importantes dans le cadre de la recherche. Ainsi, sur dix-sept rencontres, douze ont pu aborder le sujet de la formation des utilisateurs et onze de la valorisation du temps bénévole.

Enfin, dans le cadre d'abord des échanges, puis de la construction du compte rendu, la limite la plus importante a été la confusion des termes participation citoyenne et participation sociale. De nombreux utilisateurs évoquaient leurs expériences de participation sociale au moment des échanges sur la participation citoyenne. Malgré la définition donnée dans le cadre des échanges, le concept semble être compliqué à comprendre. Ainsi, il a fallu à la suite des échanges, lors de l'écriture des comptes rendus, déterminer si les apports en termes de facilitateurs et obstacles cités dans le cadre de la participation citoyenne faisaient bien partie de ce champ.

I. Les enjeux de la participation citoyenne des usagers en santé mentale, usagers et collectivités, tous concernés

Le premier Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) voit le jour en 1982. Ensuite, quelques CLSM se créent jusqu'en 2007, mais c'est réellement à compter de 2012 qu'on observe une accélération du rythme de création de nouveaux CLSM (Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, 2023). Ces nouveaux dispositifs sont souvent, à l'échelle des villes, le seul endroit spécifique de participation citoyenne sur le sujet de la santé mentale. Ils doivent s'instaurer localement parmi de nombreux autres dispositifs de participation des citoyens dont le développement est multiple et parfois peu ordonné (Loisel & Rio, 2024). Le pari est de faire en sorte que les CLSM soient à la hauteur des attentes des usagers, aidants et professionnels, mais aussi des élus et décideurs locaux en santé mentale (Martin-Arzur, 2024). Il ne faudrait pas que les CLSM, ne soit qu'une politique de l'offre, structuré uniquement par les acteurs publics et qu'ils suivent le chemin de la dépolitisation de la démocratie participative (Gourgues, 2018). La dépolitisation étant une perte de conviction politique et/ou un désintérêt pour le débat politique, qui peut être causé par une réduction organisationnel des lieux de participation et un éloignement de la participation des citoyens dans les politique, faisant émerger parfois une critique de la classe politique (Juan, 2020). La dépolitisation est donc l'inverse des buts à atteindre pour un CLSM vu qu'elle renforce l'idée d'une séparation entre gouvernants et citoyens (Ogien, 2021). Ainsi, avant de pouvoir formuler des recommandations pour faciliter la participation et la satisfaction des usagers dans le CLSM, il conviendra de s'intéresser à l'évolution historique de la place des usagers dans plusieurs contextes et aux outils permettant d'évaluer les composantes de la participation **(A)**. Ensuite, nous procéderons, à une analyse approfondie des CLSM à l'échelle nationale avant de s'intéresser aux notions de bénévolat et militantisme qui croise la notion de participation citoyenne **(B)**.

A. Un accroissement de la participation des usagers dans la société qui conduit à l'instauration d'outils d'analyse de la participation

Dans le plan santé mentale 2013-2030 de l'OMS, une recommandation porte sur le renforcement et l'autonomisation des usagers en santé mentale dans leurs lieux de participation. Il s'agit de « veiller à ce que les personnes souffrant de troubles mentaux et de handicaps psychosociaux aient la possibilité de jouer un rôle officiel et d'influencer le processus de conception, de planification et de mise en œuvre des politiques, des lois et des services. » (Organisation mondiale de la santé, 2013). Pour pouvoir mettre en œuvre cette recommandation, nous allons avoir besoin d'éléments de compréhension sur la place des

usagers dans la démocratie en santé **(1)** et de comprendre la place qu'à le handicap aujourd'hui dans nos sociétés **(2)**, ces parties nous permettront de prendre connaissance du contexte historique et de décliner des outils d'évaluation de la participation des usagers.

1. La place des usagers dans la démocratie participative en santé

1.1. Du commencement de la démocratie participative, aux CLSM comme outil de démocratie en santé.

En France, dans les années 1960 suite à une forte croissance urbaine, des mouvements de contestation menés par des comités de quartier et des associations locales ont émergé pour protester contre les projets de développement urbain jugés nuisibles ou inadaptés (Bécot, 2012). En parallèle, suite à une prise de conscience croissante des problèmes environnementaux, des mouvements écologistes ont émergé pour lutter contre la pollution, la destruction des espaces naturels et les projets industriels nuisibles (Ibid.). Ces luttes ont remis en question la manière de concevoir et de bâtir la ville, tant sur le plan urbain que social. Ainsi, les premières expériences, s'inscrivant dans ce qui a été décrit sous le nom de « participatory democracy », attribuée au philosophe américain Arnold S. Kaufman (1960), sont venues s'instaurer en France dans les années 1960-1970 (Commission Nationale du Débat Public, 2021).

Dans un contexte de critique de la professionnalisation de la politique et du plein pouvoir de ces représentants, la démocratie participative s'est construit en parallèle de la démocratie représentative (Laurentin & Sintomer, 2019). La démocratie représentative est un système politique dans lequel les citoyens élisent des représentants pour prendre des décisions en leur nom. Ces personnes sont en charge de défendre l'intérêt général des citoyens, sans toutefois la nécessité de les consulter (Cotteret, 2021). La démocratie participative, elle, a pour but de permettre aux citoyens de débattre, d'exprimer leur avis et d'influencer les décisions qui les concernent. Elle prend le nom de démocratie en santé quand elle s'applique dans le cadre de la santé publique.

Les CLSM s'affichent, en France, dans le champ de la santé mentale, comme un dispositif particulièrement pertinent en termes de démocratie en santé. En 2005, le plan santé mentale 2005-2008 cite les CLSM comme moyen permettant d'« accroître la place des usagers et des familles dans les processus de concertation et de décision » (Gouvernement, 2005). Collectivement, la participation active de ces derniers aux réflexions et projets locaux assure que les politiques de santé mentale soient bien ancrées dans les territoires et qu'elles prennent en compte leurs droits et besoins (Pastant & Descamp, 2023). La présence des usagers dans le dispositif s'inscrit dans une démarche plus large de démocratie participative, où l'objectif est de rendre les processus décisionnels plus inclusifs et transparents (Ministère du travail, de la santé et des solidarités, 2022). Enfin, plus récemment, la loi n° 2016-41 du

26 janvier 2016, de modernisation de notre système de santé, reconnaît les CLSM comme outils opérationnels de démocratie participative.

1.2. Une échelle pour évaluer la participation citoyenne

Les CLSM sont des dispositifs qui permettent, en théorie, la participation citoyenne. Cependant, selon l'article « Les conseils locaux de santé mentale » élaboré en 2023, « si les usagers sont présents dans 72 % des comités de pilotage [...] la participation est considérée comme effective dans environ deux tiers (68 %) d'entre eux, bien qu'elle soit parfois décrite comme "compliquée" ou "pouvant être améliorée" » (Pasant & Descamp, 2023).

Parler de participation quantitativement ne donne pas beaucoup d'information sur la qualité de cette participation. Ainsi, pour pouvoir évaluer le niveau de participation citoyenne, l'échelle de participation de Sherry Arnstein, mesure le pouvoir du citoyen et le degré qu'il lui est laissé pour participer à un projet (Arnstein, 1969).

Illustration I : Échelle de la participation citoyenne selon Arnstein, S. R. (1969)

Niveaux	Qualification	Définition
Niveau 1	Manipulation	Ces niveaux supposent un public passif à qui on fournit des informations pouvant être partiales et partielles
Niveau 2	Education	
Niveau 3	Information	Le public est informé sur ce qui va se produire, sur ce qui est entrain de se produire et sur ce qui s'est déjà produit
Niveau 4	Consultation	Le public a la parole mais n'a aucun pouvoir dans la prise en compte de leur point de vue
Niveau 5	Implication	Les opinions du public ont quelques influences mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions
Niveau 6	Partenariat	Le public peut commencer à négocier avec les décideurs, incluant un accord sur les rôles, les responsabilités et les niveaux de contrôle
Niveau 7	Délégation de pouvoirs	Délégation partielle des pouvoirs
Niveau 8	Contrôle des citoyens	Délégation totale dans la prise de décision et de l'action

Les premiers niveaux représentent la manipulation et décrivent un état de « non-participation ». Les niveaux trois et quatre permettent à ceux qui n'ont pas le pouvoir d'accéder à l'information et de se faire entendre, mais leurs avis ne sont pas pris en compte par les détenteurs du pouvoir. Le niveau cinq offre aux citoyens la possibilité de donner leur avis, bien que le pouvoir de décision reste entre les mains des autorités. Enfin, les trois derniers niveaux correspondent à l'« empowerment » des citoyens, indiquant des degrés croissants d'influence sur la prise de décision.

Ainsi dans le cadre du CLSM, il convient d'avoir une attention particulière sur le niveau de participations des usagers au GT et au COPIL, afin d'être réellement un organisme porteur de démocratie en santé

2. L'évolution de représentation du handicap dans la société, moteur de la participation des usagers en santé

2.1. Un changement de paradigme du handicap en faveur du déploiement de la démocratie en santé

La place des usagers du système de santé en France a évolué ses vingt dernières années, suite aux lois de 2002 et de 2005. Le déploiement de politiques en faveur des usagers est la résultante de mouvements sociaux et de revendications des personnes concernées.

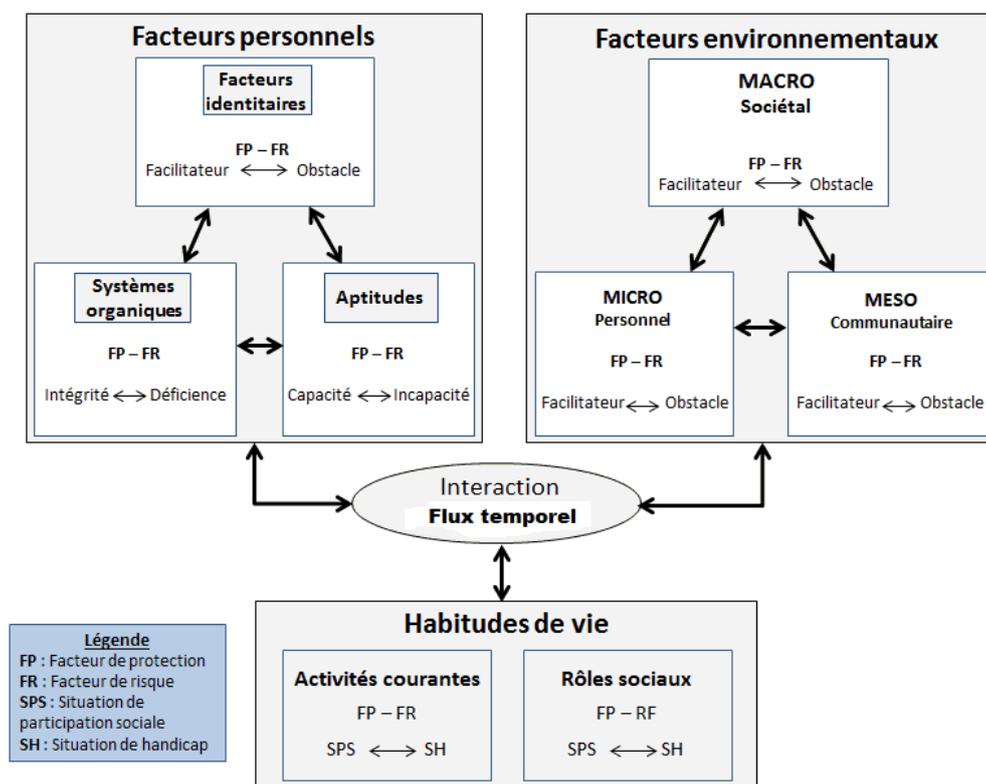
Dans les années 1960, il y a des mobilisations pour les droits des personnes handicapées et s'y articule aux États-Unis et en Grande-Bretagne, l'émergence d'un champ de recherche, les « disability studies », développé avec et par des personnes en situation de handicap. Il se construit en opposition au modèle médical traditionnel du handicap. Ce dernier percevait le handicap comme une déficience individuelle, nécessitant seulement une intervention médicale (Escuriet, 2022). Leur but est de changer la vision du handicap, afin que cette dernière soit analysée par rapport aux facteurs sociaux, culturels et politiques.

En France, dans les années 1960, un solide réseau associatif de défense des personnes en situation de handicap se constitue. Dès les années 1970, de nombreux écrits militants dénoncent la soumission des personnes en situation de handicap et leur mise à l'écart dans les institutions sanitaire, médico-social et social (Paperman, 2021). Au milieu des années 1980, des groupes d'usagers en santé et de personnes en situation de handicap revendiquent leur droit à participer aux orientations et aux actions qui les concernent. Cela se matérialise sous le slogan « Rien sur nous sans nous ! » (Haute autorité de santé, 2020). Ces mouvements et revendications ont contribué à changer la perception du handicap et ont influencé les politiques publiques en encourageant des approches plus inclusives et en promouvant l'accessibilité dans divers domaines comme l'éducation, l'emploi et les transports (Albrecht et al., 2001). Ainsi, au début des années 2000, le modèle psychosocial du handicap s'impose progressivement comme le modèle de référence. Ce dernier ne considère plus le handicap non seulement comme une déficience individuelle, mais aussi comme le résultat de limitations dans l'organisation environnementale et sociale de la personne (Marissal, 2009). Cette nouvelle approche du handicap déplace la responsabilité de la personne à la société. Le déploiement de politique en faveur de la participation des usagers en santé est aussi la résultante de cette dynamique.

2.2. Un modèle conceptuel pour évaluer une situation de handicap

Avec cette nouvelle vision du handicap, l'enjeu n'est pas de nier ou minimiser l'existence de déficiences et d'incapacités, mais de prendre en compte l'ensemble des variables en jeu et de ne plus imputer uniquement aux personnes la responsabilité de leur possible restriction de participation. Dans le cadre de notre étude, nous avons besoin de comprendre ce qui limite la participation des usagers en santé mentale, afin de pouvoir adapter l'environnement du CRSM aux personnes et rendre le cadre de leur participation à la démocratie en santé mentale réalisable. Pour pouvoir se placer dans un cadre explicatif où une dynamique de changement est rendue possible, un modèle conceptuel a été réalisé, le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH). Ce modèle vise l'utilisation d'un langage commun dans le champ du développement humain et du handicap (Fougeyrollas et al., 2020).

Illustration II : Le MDH-PPH bonifié, version 2010, du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH)



Dans ce dernier, on retrouve les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. L'interaction de ces trois domaines, tout au long de la vie d'un être humain, permet de décrire sa situation individuelle ou collective. Dans chaque domaine nous retrouvons, des dimensions conceptuelles constituées d'une nomenclature avec des catégories, de qualificateurs et d'échelles qualitatives (Ibid.).

Les éléments qui constituent les facteurs identitaires d'une personne englobent ses caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles (âges, sexe, nationalité, statut matrimonial, statut professionnel, etc.), ainsi que les caractéristiques relevant de l'identité personnelle (parcours de vie, diagnostic, valeurs, etc.) (Ibid.). Ils s'analysent sur une échelle allant de facilitateurs à obstacles.

Les facteurs organiques s'apprécient sur une échelle allant de la déficience à l'intégrité. Une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique (structure) ou physiologique (fonctionnement) d'un système organique (Ibid.).

Une aptitude représente la capacité d'un individu à réaliser une activité, qu'elle soit physique ou mentale (Ibid.). On retrouve des aptitudes liées au langage, aux comportements, aux activités motrices, etc. Elles sont évaluées sur un spectre allant de la capacité à l'incapacité.

Pour l'environnement micro-personnel, il s'agit de l'environnement immédiat physique ou social avec lequel un individu interagit comme sa famille, son domicile, sa structure de soins, etc. (Ibid.). Il s'évalue sur une échelle allant de facilitateurs à obstacles.

L'environnement méso-communautaire s'apprécie aussi sur une échelle entre obstacles et facilitateur. Il englobe les interconnexions entre les microsystèmes de l'individu et la communauté physique et sociale (Ibid.). Il s'agit des interactions d'une personne avec la collectivité d'appartenance.

L'environnement macro-sociétal désigne les influences sociales et culturelles qui affectent un individu, y compris les politiques sociales, les valeurs culturelles, les conditions économiques, etc. Cette dimension concerne l'ensemble de la société et régule la vie sociale de chaque citoyen d'un pays (Ibid.). Cet environnement s'analyse sur un spectre allant de facilitateur à obstacle.

Les habitudes de vie sont des activités courantes ou rôles sociaux qui ont de la valeur pour l'individu ou son environnement socioculturel, en fonction de ses attributs personnels tels que l'âge, le sexe et l'identité socioculturelle. Cette habitude de vie joue un rôle dans la survie de l'individu et contribue à son épanouissement au sein de sa communauté tout au long de sa vie (Ibid.). Elles s'évaluent sur une échelle allant de la situation de participation sociale à la situation de handicap.

Le MDH-PPH permet de comprendre comment les incapacités, les déficiences et les obstacles influencent la réalisation des habitudes de vie et la participation sociale. Il montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par une action de réadaptation auprès de la personne, mais également par la réduction des obstacles dans l'environnement. Mesurer la réalisation des habitudes de vie, c'est identifier un indicateur de la qualité de la participation sociale.

L'utilisation du modèle conceptuel dans ce travail permettra de déterminer à l'échelle du public cible (les usagers en santé mentale) ce qui entrave ou facilite leur participation citoyenne.

2.3. La notion d'accès dans l'environnement

Nous avons vu ci-dessus que l'outil MDH-PPH permettait d'avoir une analyse holistique d'une situation de participation. Désormais il convient, dans le cadre du modèle psychosocial et des changements de paradigme sur la responsabilité de l'environnement dans la réalisation des habitudes de vie, de s'intéresser à la notion d'accès.

L'accès représente le degré d'adéquation entre un usager d'un dispositif et le dispositif dans sa sphère physique, sociale, économique, etc. L'accès concerne les divers éléments de l'environnement, soit les aménagements, les technologies, les infrastructures publiques, les espaces communautaires et relations interpersonnelles et les services (Fougeyrollas et al., 2015). La mesure de la qualité des composantes de l'environnement est importante pour répondre aux besoins des divers groupes de population (Ibid.). La notion d'accès est une condition importante de la participation sociale et de l'exercice des droits humains de tous les citoyens.

L'accès est primordial dans la notion de participation citoyenne. De mauvaises conditions d'accès ne permettent pas d'assurer aux personnes un environnement sécurisant et soutenant à leur participation. Un environnement, dans le cadre d'un dispositif porteur de démocratie participative, qui ne serait pas réfléchi et adapté pour accueillir tous les citoyens, avec leur individualité, pourrait produire plus d'effets négatifs que positifs.

B. Des niveaux de participation et des profils d'usagers de CLSM variés

Pour comprendre les enjeux de la participation citoyenne des usagers dans le CLSM, il faut s'intéresser au dispositif en lui-même. Ainsi dans un premier temps nous étudierons les CLSM à l'échelle nationale dans leurs points communs et dans leurs différences **(1)**. Dans notre étude, nous cherchons, entre autres, à faire en sorte que le CRSM soit accessible à de nouvelles personnes et que les usagers déjà présents soient satisfaits de leur participation. Pour ce faire, nous nous efforcerons donc de comprendre les statuts multiples (militant et bénévole) que peuvent prendre les usagers dans le cadre de leur participation citoyenne et l'influence de ces statuts sur les personnes concernées **(2)**.

1. Les CLSM, des dispositifs de participation des usagers différenciés

1.1. Le socle commun des CLSM et sa déclinaison au CRSM

Les éléments clés pour la mise en place d'un CLSM comprennent la présidence par le maire ou un élu, la coanimation par les élus et les secteurs de psychiatrie publique, et la participation active des représentants d'usagers et des aidants.

Un modèle de fonctionnement des CLSM a été formalisé au niveau national. Le CRSM suit ce modèle en déclinant un COPIL et des GT. Les GT ont pour but de travailler de manière spécifique sur une thématique. Ils sont au nombre de quatre en 2024, le GT logement, le GT culture portant le nom de collectif « arts et soins en mouvement », le GT sur les Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SIMS), portant le nom de collectif SISM et le GT participations citoyennes. Ils se réunissent environ tous les un mois ou un mois et demi. Chaque GT est actuellement co-piloté par le coordinateur du CRSM et un ou deux co-pilotes. Ils ont des modalités de fonctionnement qui leur sont propres.

Le GT participations citoyennes, particulièrement, est constitué d'environ une quarantaine de membres, dont une vingtaine réguliers. Les aidants sont membres de l'Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM). Les professionnels sont pour la plupart travailleurs sociaux (éducateur, assistante sociale, etc.) ou soignants (infirmiers, psychologue, etc.). Les usagers participent souvent au nom de leur association, mais peuvent aussi participer en leur nom propre. Les réunions durent environ 2h, avec une pause. Dans le document, écrit par Sarah Jolly (annexe 1), elle aborde plusieurs caractéristiques positives du GT, que l'on ne retrouve pas dans les réunions du COPIL. Quand elle aborde la participation citoyenne au sein du CRSM, elle parle d'« une oasis : le Groupe de Travail "Participations Citoyennes" ». Elle y souligne la notion d'équilibre à plusieurs échelles. D'abord dans la constitution du groupe, avec une répartition équitable entre les usagers, les aidants et les professionnels. Ensuite, à l'échelle de la gouvernance, dont l'un des trois co-pilotes est usager et dont la capacité et la légitimité, est décrite comme égalitaire avec les deux autres. Après, elle conclut sur l'équilibre en termes de préoccupation de l'ensemble des membres du GT à servir les intérêts des usagers et personnes concernées.

Le COPIL élabore la stratégie de travail du CRSM. Il en définit les missions et en arrête les priorités. Il se réunit trois à quatre fois par an (Ville de Rennes, 2018). Les réunions excèdent souvent les 2h, avec une pause. Il est présidé par l'élu à la santé et animé par le coordinateur. Les représentations de l'ARS, le CHGR, le CHU, le conseil départemental, l'UNAFAM, des services et établissements sociaux et médico-sociaux, des cliniques privées et des associations en santé, sont souvent assurées par leur directeur, président, cadre, médecin. La place des usagers dans le COPIL est de ce fait plus restreinte et plus complexe que dans le GT. Alors qu'il représente un peu plus d'un tiers des participants dans le GT

participations citoyennes, ils sont au nombre de deux à cinq dans les COPIL, sur une assemblée qui peut atteindre une trentaine membres. Les statuts des personnes présentes du côté des professionnels ne sont également pas les mêmes. Ainsi, la participation des usagers est plus directe dans le GT, elle est de l'ordre du « partenariat » sur l'échelle de participation d'Arnstein (1971), alors qu'elle est plus de l'ordre de « l'implication » dans le COPIL.

1.2. La disparité des CLSM au niveau national.

Pour cette partie, nous allons nous appuyer sur les chiffres exposés dans l'état des lieux national 2023 sur le fonctionnement des CLSM.

Les CLSM en France, étaient près de 270 en 2023 (Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, 2023). Sur les 68 373 433 habitants Français en 2024, près de 20 609 874 sont couverts par les CLSM en France (Ibid.). Les CLSM s'implantent encore essentiellement sur des territoires urbains (64%) (Ibid.). 50% des CLSM couvrent des territoires de moins de 80 000 habitants, avec parfois plusieurs CLSM par ville (Ibid.). À Rennes, le CRSM couvre la population de Rennes intra-muros, c'est-à-dire selon les chiffres de l'institut national de la statistique et des études économiques de 2021, environ 225 081 habitants (Institut national de la statistique et des études économiques France, 2024). Les actions des CLSM sont en grande majorité financées par des fonds provenant de collectivités territoriales ou de l'ARS (Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, 2023). À Rennes, les fonds sont uniquement ceux de la ville. En 2022, 85% des CLSM avaient moins de 10 ans d'existence (Ibid.). Le CRSM, lui a été créé en 2012, ce qui le place parmi les CLSM les plus instaurés en termes de longévité au niveau national.

Il est attendu d'un CLSM qu'il inclue systématiquement dans sa composition les élus locaux, la psychiatrie publique, les usagers et les aidants. Selon l'étude nationale menée auprès de 131 CLSM en 2022, les élus locaux sont considérés comme activement impliqués dans trois quarts des CLSM répondants (Ibid.). La psychiatrie publique serait activement impliquée dans les actions et prises de décisions dans 78% des CLSM (Ibid.). Les aidants le seraient à hauteur de 70% toutes réunions confondues alors que ce chiffre croit à 91% dans le cadre de GT (Ibid.). Les aidants et les usagers interviennent essentiellement en tant que représentants par le biais d'associations (Ibid.).

Dans les COPIL, 96% des CLSM répondants attestent de la présence d'élus locaux et de la psychiatrie publique. Dans les chiffres, le centre national de ressources et d'appui aux CLSM a différencié les représentants des usagers et les usagers. Le représentant des usagers est celui nommé pour porter la voix des usagers, alors que les usagers peuvent participer spontanément. Les représentants d'aidants sont un peu plus présents que les

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

représentants d'usagers (78% contre 72%). Ce qui fait que, 28% des CLSM n'ont pas de représentant d'usagers dans leur COPIL. Enfin, les usagers, qui ne sont pas élus représentants, sont un peu plus présents dans les GT (67%) que dans les COPIL (57%) (Ibid.). Les CLSM expliquent cette moindre participation aux COPIL d'une part par le choix des autres membres du comité de pilotage et d'autre part par le choix des usagers eux-mêmes, qui jugent souvent l'instance trop technique et inadaptée à la participation (Ibid.).

1.3. La notion de participation des usagers dans les CLSM

Le Centre national de ressources et d'appui aux CLSM dit constater régulièrement une forte disparité en matière de participation des usagers en fonction des territoires (Ibid.). Ces chiffres et cette prise de recul vis-à-vis du CRSM ont permis de prendre conscience que la participation des usagers au sein du CRSM est bien instituée contrairement à de nombreux dispositifs nationaux.

Grâce au rapport, nous savons que plus de 20% des CLSM mènent des réflexions sur le sujet de la participation des usagers sur leur territoire (Ibid.). Cela permet aussi de se rendre compte que ce mémoire s'inclut dans une dynamique nationale d'amélioration de la participation des usagers dans les CLSM.

Enfin, dans le document, plusieurs témoignages montrent que les CLSM sont des instances favorisant l'« empowerment » des usagers comme le recommande l'OMS (Ibid.). Cependant, nous avons aussi vu que cette « empowerment » est dépendant du contexte de participation de la personne. Selon Alex Roy, sociologue, le mouvement d'« empowerment » d'acteurs affaiblis (ici, les usagers), dépend du « disempowerment » des acteurs établis (ici, les acteurs du COPIL) (Roy, 2022). Selon lui, il ne s'agit pas pour les acteurs établis de perdre du pouvoir sur leur propre vie, mais de perdre du pouvoir sur autrui en tant qu'acteurs forts, ce pouvoir qui leur permet individuellement et collectivement de dominer l'autre dans la société, consciemment ou inconsciemment (Ibid.). Il rappelle d'ailleurs que la démocratie (en santé) est avant tout une lutte contre les situations de domination. Ainsi, malgré les différences en termes d'enjeux et de constitution entre le COPIL et le GT, il conviendra dans ce travail, pour favoriser la participation des usagers de pouvoir aussi apporter une réflexion sur l'amélioration de la participation dans le COPIL.

2. Les statuts multiples des usagers dans les CLSM

Nous avons indiqué en ce début de travail de recherche que le terme d'utilisateur est celui qui est utilisé au CRSM pour désigner les personnes concernées en santé mentale. Cependant, lors des discussions informelles, sur mon temps d'alternance, avec les usagers du CRSM, ils sont quelques-uns à évoquer la notion de militantisme lorsqu'ils participent au CRSM. De plus, étant donné que les usagers interviennent sans contrepartie financière et sur leur temps libre, ils se définissent aussi tous comme bénévoles. Ainsi, pour avoir une

vision holistique du public, nous questionnons la conception de l'engagement des usagers et de la dimension politique qu'ils y donnent. Quels sont les différentes manières dont les usagers s'engagent dans le CRSM ? Quelles sont leurs motivations ? Quels sont les effets de cette participation dans leur quotidien ? Quelles sont les enjeux pour eux et pour la ville ?

2.1. Le militantisme

Nous avons vu précédemment que c'est, en partie, grâce au militantisme que la démocratie participative en santé est née et qu'il y a eu des changements de paradigme dans le secteur du handicap. Le militantisme est une forme d'engagement actif et collectif en faveur d'une cause. Ce dernier peut être moral, religieux, social, politique, associatif, syndical etc. Les militants veulent par l'action faire prévaloir leurs idées et leurs opinions. Ils cherchent à défendre et promouvoir des causes, souvent en vue de protester contre ce qu'ils perçoivent comme une injustice (Centre national de ressources textuelles et lexicales, 2024).

Dans le champ de la santé mentale, le but est majoritairement de promouvoir les droits des usagers, comme l'accès à des soins appropriés, le respect de la dignité et de l'autonomie, et de lutter contre la stigmatisation associée à la santé mentale, par l'éducation et la sensibilisation de tous les citoyens (Laval, 2010). Le militantisme en santé mentale est souvent lié à des questions de justice sociale, cherchant à aborder les inégalités et les injustices qui affectent les usagers en santé mentale (Ibid.). Les associations de patients et d'aidants jouent un rôle crucial en représentant les intérêts des patients et en plaidant pour l'amélioration des soins de santé et la promotion de politiques de santé mentale plus inclusives (Hochmann, 2010).

Selon McAdam dans « Freedom Summer », trois variables agissent sur la probabilité de voir s'engager un individu dans le militantisme : être déjà au contact de personnes engagées dans l'action militante, être dans une situation de contraintes professionnelles et familiales faible, recevoir l'aval de ceux dont il est affectivement proche (McAdam, 1988). Au CRSM, nous pouvons aussi constater ces variables. La plupart des usagers présents ne sont pas en activité professionnelle et n'ont pas de lourdes responsabilités familiales. D'ailleurs, lorsque l'une de ces situations change, souvent, leur participation au CRSM diminue. De nombreux usagers se connaissent avant le CRSM et ont fréquemment été accompagné au CRSM par une personne de leur environnement social. De plus, au vu de nos observations, nous formulons l'hypothèse que ces variables soient transposables à différentes modalités d'engagement personnels, dont le bénévolat. En s'appuyant sur ces variables, nous pourrions, ultérieurement, formuler des axes de travail pour favoriser l'engagement des usagers dans le CRSM.

2.2. Le bénévolat

Il n'existe pas de définition juridique du bénévolat. La définition que nous retiendrons est celle de l'avis émis par le Conseil économique, social et environnemental le 28 juin 2022 « le bénévolat est l'action de la personne qui s'engage librement, sur son temps personnel, pour mener une action non rémunérée en direction d'autrui, ou au bénéfice d'une cause ou d'un intérêt collectif » (Conseil économique, social et environnemental, 2022). Cette définition met en lumière quatre aspects essentiels qui caractérisent le bénévolat : le cadre (souvent associatif) dans lequel l'activité se déroule, la nature volontaire et libre de l'engagement, l'absence de compensation financière pour le bénévole, et enfin, le profit pour un individu ou un groupe de l'activité bénévole (Ibid.). Il est important de préciser également que le bénévolat n'implique pas de lien direct de subordination.

Selon le rapport de recherche « bénévolat et bénévole en France en 2017 état des lieux et tendances », de Lionel Prouteau, 88 % des bénévoles agissent en association, 4 % en association et dans un autre organisme, 5 % uniquement dans un autre organisme et 3 % dans des situations indéterminées (Prouteau, 2018). Les organismes non associatifs peuvent être municipaux ou locaux, des établissements scolaires, des mutuelles, des coopératives, des syndicats, des partis politiques, etc.

En 2022, il y avait en France près de vingt-deux millions de bénévoles tous secteurs confondus : association, syndicat, mutuelle, parti politique, etc., soit un peu plus de 43 % de la population adulte du pays (Conseil économique, social et environnemental, 2022). Le 15 avril 2024, pour la première fois, la loi n°2024-344 visant à soutenir l'engagement bénévole et simplifier la vie associative, donne un cadre législatif au bénévolat. Elle comporte différentes mesures pour encourager le bénévolat et simplifier la vie des associations, en particulier sur le plan financier. Cependant, l'ensemble de ces aménagements et nouveaux droits ne s'adressent qu'aux bénévoles qui s'inscrivent dans une action dans le champ associatif. Pour les 12% de la population bénévole qui agit en dehors de ce cadre, ces droits ne leur sont pas accessibles. Ce qui est le cas pour les bénévoles du CRSM vu qu'il s'agit d'une instance participative municipale qui n'a pas d'entité juridique propre.

2.3. Une finalité à la participation citoyenne des usagers : le rétablissement

Le rétablissement est un processus individuel et unique qui permet à la personne de (re)trouver sa place dans la société. Dans le cadre du militantisme, comme nous l'avons vu précédemment, l'environnement a un effet important sur la participation sociale. Les actions militantes ont une influence sur les politiques publiques, qui assurent un meilleur soutien et le développement de ressources pour le patient (Jones et al., 2024). Également, ce militantisme concourt aux changements de perception et de traitement de la société sur la maladie mentale, en passant d'un comportement d'exclusion à une approche plus inclusive, ce qui concourt au rétablissement des usagers (Laval, 2010). Enfin, le rétablissement est

soutenu par le soutien communautaire. Les initiatives de militantisme créent des réseaux entre pairs pour les usagers en santé mentale, leur offrant un espace pour partager leurs expériences et trouver du soutien (Ibid.). Dans le document écrit par Sarah Jolly (annexe 1), elle évoque aussi la mise en récit et le partage de récit comme de précieux atouts pour les usagers et contre la stigmatisation. Sa recommandation pour la création d'un espace entre usagers, d'échange et de soutiens, traduit peut être le besoin, en plus d'être usagers du CRSM, de pouvoir avoir entre pairs, un autre statut comme celui de militant. Elle précise cependant que cette philosophie du rétablissement doit être portée structurellement et politiquement afin d'aboutir à une transformation sociale et institutionnelle.

D'après le rapport de recherche « Intérêts d'être bénévole » écrit par Roger Sue et Jean-Michel Peter, suite à une enquête réalisée auprès de cinquante-huit bénévoles, l'engagement bénévole vise à la fois l'épanouissement personnel et l'engagement envers les autres, pour les autres ou pour des causes. Les individus cherchent à s'épanouir d'une manière qu'ils ne trouvent pas nécessairement dans d'autres domaines de leur vie, que ce soit pour une question de sens ou de reconnaissance individuelle (Sue & Peter, 2012). L'engagement bénévole se définit par un mode de comportement civil, civique et par une participation active à la vie sociale faisant vivre la solidarité. Dans ce contexte, le bénévolat prouve qu'il est une réponse à la crise de sens actuellement ressentie par une partie de la société (Ibid.). De plus, l'« empowerment » qu'il génère chez les individus peut conduire à un meilleur accès à leurs droits et favoriser une insertion ou réinsertion sociale (Ibid.). Enfin, le bénévolat peut être une réponse efficace à l'affaiblissement actuel du lien social. Il peut susciter d'autres formes de liens sociaux, moins verticaux et plus horizontaux (entre individus se considérant comme égaux, par des relations interpersonnelles) et il en résulte des règles plus souples, moins institutionnalisées (Ibid.).

D'un point de vue physiologique et psychologique, dans une étude menée en 2020 au Royaume-Uni, les bénévoles qui se sont portés volontaires ont déclaré avoir une meilleure qualité de vie et ont évalué leur santé globale comme meilleure (Lawton et al., 2021). Les répondants qui ont fait du bénévolat pendant au moins un mois ont également déclaré avoir une meilleure santé mentale que ceux qui ne l'ont pas fait (Ibid.).

Les enjeux de la participation citoyenne sont multiples, ils sont à la fois du côté des villes, qui doivent se conformer à la mise en place de modèle participatif dans le but d'améliorer leur politique locale et la satisfaction et la confiance des citoyens, et du côté des usagers qui veulent faire entendre leur voix et par leur action rendre la ville plus propice à leur participation, tout en en tirant des bénéfices personnels indirects. Quand l'environnement social ou physique d'un dispositif participatif ne permet pas de donner des

conditions de participation citoyenne satisfaisante, les risques sont la désillusion et la colère de ceux qui bénévolement s'impliquent. Ainsi, il conviendra dans la suite de ce travail de faire en sorte que le CRSM, en tant qu'instance de démocratie en santé mentale, soit porteur d'un niveau de participation et de satisfaction suffisant pour les usagers.

II. Un état des lieux de la participation citoyenne des usagers en santé mentale, une réflexion holistique à mener

Le CRSM existe depuis 2012 et le GT participations citoyennes évolue au sein du CRSM depuis 2016. La constitution de ce groupe a changé au fil du temps, incluant de plus en plus de membres. Un document « valeurs du GT participations citoyennes » a été élaboré en janvier 2018. Il décline les huit valeurs du GT, parmi elles on retrouve la liberté de participation, la reconnaissance des savoirs expérientiels et des compétences des membres, la bienveillance et la prévenance, etc. Une réflexion sur « les bonnes conditions » de participation a été réalisée en 2020, aboutissant en novembre de la même année à l'élaboration d'un document nommé « Quelques pratiques favorables à la Participation » (annexe 3). Ce document répertorie des préconisations dans le cadre de réunions avec des usagers : respecter les rythmes des usagers en faisant une pause au bout d'une heure, porter une attention à la non sur sollicitation, etc. Le règlement de fonctionnement de ce GT a été revu en février 2022. Il décline les conditions d'entrée dans le groupe, le positionnement des participants, les modalités de prise de décision, le lien avec le COPIL, etc. L'ensemble de ces actions avaient pour but de permettre à de plus en plus d'usagers de s'inscrire dans le GT dans de bonnes conditions. Suite à cela, il est apparu pour le sous-groupe communication qui s'est créé en novembre 2022, qu'une démarche d'aller-vers les structures, services et associations était à mener pour sensibiliser les usagers et professionnels à la participation au GT.

La démarche menée dans ce travail de recherche est de deux ordres, elle s'inscrit comme une action d'information et de mobilisation des personnes rencontrées dans le cadre du GT participations citoyennes du CRSM et pour la recherche dans le cadre de mon mémoire. Une analyse holistique menée à partir du MDH-PPH (Illustration II), nous permettra d'abord d'identifier les facilitateurs et obstacles de la participation citoyenne des usagers au regard de facteurs environnementaux, personnels et des habitudes de vies **(A)**. Une analyse du CRSM au regard des dimensions de l'accès défini dans un outils de l'évaluation de l'accès (Fougeyrollas et al., 2015) puis une réflexion éthique à partir des apports du terrain d'enquête nous permettra d'apporter de nouveaux éléments contextuels pour identifier les obstacles et les facilitateurs à l'accès et au maintien de la participation citoyenne des usagers en santé mentale dans le CRSM **(B)**.

Pour un souci de fluidité, dans les parties II et III, nous référencerons entre parenthèses les paroles d'utilisateur avec le sigle « U » et les paroles de professionnel avec le sigle « P », suivi du numéro de la visite.

A. La composante structurelle de la participation citoyenne des usagers en santé mentale à Rennes

Afin d'analyser la réalisation et la qualité de la participation citoyenne nous allons nous appuyer sur le modèle MDH PHH exposé précédemment (Illustration II). Ainsi, nous présenterons à partir de l'analyse des entretiens dans un premier temps les facteurs personnels entravant ou facilitant la participation citoyenne des usagers en santé mentale **(1)**. Ensuite, nous procéderons de la même façon dans le cadre des facteurs environnementaux **(2)**, avant de finir par mesurer la réalisation des habitudes de vie en lien avec la participation citoyenne des usagers en santé mentale **(3)**.

1. Au regard des facteurs personnels

1.1. Les facteurs organiques et identitaires

Dans le champ de notre étude, le public cible est dit usager en santé mentale. Pour les facteurs organiques, de façon individuelle, les usagers ont parfois exprimé avoir des déficiences organiques, néanmoins collectivement l'atteinte de ces fonctions ne peut être généralisée.

Les facteurs identitaires sont, par définition, dépendants de la personne. Les seules caractéristiques généralisables à tous les participants, dans le cadre des rencontres, sont le français comme langue d'usager, l'âge des usagers compris entre 18 et 65 ans et leur statut de bénévole. Le diagnostic des usagers n'est pas connu cependant, il est apparu à plusieurs reprises que la maladie psychique était un obstacle à la participation de ce public. Deux usagers lors de la visite 4 ont pu prononcer « *le frein le plus compliqué c'est la pathologie* » (U4), « *le trouble est un impact en plus que les autres n'ont pas* » (U4). De plus, les rencontres ont permis de cibler que des objectifs de vie et des valeurs comme moteurs d'une conduite personnelle peuvent être déterminantes pour l'ensemble du public cible. Une personne qui s'inscrit au CRSM semble avoir une aspiration personnelle pour la participation citoyenne, voir pour le militantisme en santé mentale, qui lui permet d'orienter ses choix et ses actions. Ainsi, en tant qu'instance de concertation porteuse de démocratie sanitaire en santé mentale à l'échelle de la ville, le CRSM se doit d'être porteur de conditions satisfaisantes pour maintenir cette conduite des usagers participants. Il est important aussi de le considérer au vu du fait que les valeurs et objectifs de vie d'un individu peuvent évoluer. Enfin, le CRSM doit être attentif à l'influence de la pathologie mentale. Il ne peut agir cliniquement dessus cependant il peut les prendre en compte et adapter les conditions de participation dans l'instance pour que les usagers puissent au mieux s'y inscrire malgré les répercussions de leur maladie.

1.2. Les aptitudes

D'abord, nous aborderons la notion plusieurs fois évoquée de difficultés dans le cadre des aptitudes liées au langage, qu'il soit oral, écrit ou qu'il s'agisse même de communication non verbale. Lors de deux visites, des usagers exprimaient une limitation d'expression « *vous savez, prendre la parole c'est difficile quand il y a autant de personnes à vous observer* » (U6), « *j'ai peur de ne **pas bien parler*** » (U9). Mais il y a aussi une limitation de compréhension du langage écrit, « *moi, je ne sais **pas lire*** » (U7), « *je ne comprends pas quand il y a trop de lettres qui se ressemblent* » (U15). Un professionnel appuie l'existence de ces incapacités en évoquant, lors de la visite 9, la barrière de l'illettrisme que vivent certains usagers dans le cadre d'une participation sociale. Ces limitations s'expriment aussi dans le champ de la compréhension de l'expression verbale, « *j'étais complètement à côté de la plaque, le **lexique était compliqué**, je n'avais pas de repère dans le thème, ça m'avait rendu mal à l'aise* » (U2), « *au début on n'a rien à dire, car on ne comprend rien* » (U15). Il convient, à cet endroit, d'une part de l'exposer comme une difficulté à comprendre le contenu du langage, mais il convient aussi de le replacer au niveau des facteurs environnementaux. En effet, le lexique utilisé étant un lexique professionnel, l'environnement professionnel de la réunion est aussi à mettre en cause.

Dans le cadre des aptitudes liées aux activités intellectuelles, les usagers font remonter qu'ils font appel à leur capacité d'orientation temporelle pour évaluer la priorité donnée ou non à certaines participations surtout en lien avec la gestion de la maladie et ses symptômes. Cette idée est exprimée lors de quatre visites « *parfois on n'a **pas d'énergie** à donner à l'autre, des fois **la priorité est ailleurs*** » (U11) (en faisant référence à la priorité donnée à sa santé), « *s'investir des fois on en a envie, mais **la temporalité** peut être complexe* » (U2), « *la temporalité ce n'est pas la même, chaque chose en son temps* » (U6), « *c'est difficile de programmer un rendez-vous en avance, des fois on est **trop mal [psychiquement]** pour y aller* » (U4). Ces témoignages font remonter des capacités à faire passer sa santé mentale avant la participation citoyenne.

Pour les aptitudes décrites dans la nomenclature du MDH-PPH, à la protection et à la résistance à une contrainte, à un effort ou à un facteur de l'environnement, les usagers ont fait remonter des incapacités. D'abord au niveau de la gestion de la fatigue « *ce qui bloque c'est la fatigue, le **manque d'énergie*** » (U13), « *le **militantisme** en santé mentale c'est **fatigant*** » (U5). Lors de trois visites différentes, les usagers ont pu exprimer la peur de ne pas pouvoir supporter l'effort mental et la pression, sans subir de dommages significatifs : « *je m'impliquerais trop [...] je risque de me **sentir débordé*** » (U6), « *j'ai **peur des responsabilités** que ça demanderait* » (U11), « *donner aux autres c'est bien, mais il ne faut*

pas que ça vous coûte personnellement » (U13). L'ensemble de ces témoignages indiquent l'appréhension envers le l'environnement de participation. Les usagers appréhendent d'être soit trop demandé soit que le lieu ne soit pas être assez protecteur vis-à-vis de l'implication des usagers.

Plusieurs incapacités sont en lien avec des aptitudes comportementales. Nous retrouvons une difficulté exprimée par les usagers à avoir de l'estime de soi et faire preuve d'affirmation de soi : « *on n'est **jamais assez bien pour les autres*** » (U2), « *on s'est **pris des coups**, après on n'est plus sûr de soi pour faire des choses en dehors* » (U3), « *je me sens **moins légitime** pour la participation citoyenne lambda* » (U5). La notion de confiance en soi est reprise aussi par plusieurs usagers lors de la visite 6, puis lors de la visite 7, « *c'est difficile de **s'autoriser à y aller**. J'ai peur de ne pas savoir* » (U7). On retrouve aussi des propos en lien avec l'inutilité lors de la visite 16 et lors de la visite 10 « *je ne **servirai à rien*** » (U10). Enfin, on retrouve la notion d'illégitimité ressentie par les usagers, « *il faut une certaine forme de **légitimité*** » (U11). Ces restrictions sont à la fois internes et à la fois induites par des expériences sociales antérieures négatives, mais les causes sont les mêmes, elles induisent une restriction de participation : « *le fait qu'on n'est pas confiance **ça limite** face à des personnes formées* » (U3). Un professionnel vient aussi appuyer ces paroles, « *les personnes se mettent naturellement **en retrait*** » (P9). En effet, la difficulté à avoir une bonne opinion de soi-même et à se sentir en mesure d'exprimer son point de vue, vient limiter la possibilité pour une personne d'accéder à une participation citoyenne. De plus, il convient aussi ici de cibler l'effet de la stigmatisation des troubles psychiques sur l'estime des personnes. Il est possible dans un fonctionnement favorisant la participation d'avoir une influence sur l'estime et l'affirmation des usagers pendant les temps de participation du CRSM. Cependant, aujourd'hui, il n'y a pas encore d'action menée pour agir sur ces deux composantes.

Toujours dans le champ des aptitudes comportementales. On retrouve la capacité à assurer sa sécurité personnelle (par évitement des situations nouvelles) en lien avec une conscience de ses fragilités. Lors d'un échange entre usagers de la visite 6, ils ont pu exprimer cette idée, « *aller-vers **les autres et l'extérieur** ce n'est pas évident* » (U6), « *c'est dur d'ouvrir une porte d'**un endroit qu'on ne connaît pas** forcément* » (U6), « *ça me met dans une **situation de stress*** » (U6). Ces dires sont repris lors de la visite 11 « *ce n'est **pas facile de se lancer*** » (U11). La notion de peur dans un cadre nouveau revient aussi dans plusieurs échanges, « *j'ai **peur de la discrimination*** » (U7), « *il faut réussir à passer outre cette peur, **sortir de sa zone de confort*** » (U10). Les sentiments qui s'expriment chez les personnes ont un effet sur leur participation. Il est donc important de faire en sorte que ceux-ci soient davantage positifs que négatifs, afin de favoriser la participation des personnes au CRSM.

Enfin, dans le cadre des aptitudes liées aux comportements, on retrouve aussi des éléments dans le champ volitionnel. En effet, les usagers interrogés ont fait remarquer que leur participation est déterminée en partie par la motivation et l'intérêt : « *l'important c'est de trouver un projet qui nous plaît* » (U5). Ce discours est appuyé par ceux des usagers de la visite 16 qui expriment avoir besoin d'être intéressé par le sujet ou les actions de l'association pour participer. L'importance du plaisir personnel est ici clairement visible. Un usager va même plus loin lors de la visite 14 en abordant son plaisir personnel et son envie de transformer les choses pour une amélioration collective « *c'est bien si ça me fait du bien à moi, et tant mieux si on fait bouger les choses* » (U14). Ce constat est partagé par les professionnels, surtout la notion du désir, « *si on a le désir pour une personne alors qu'elle non, ça ne mord pas* » (P1). On remarque donc que la motivation et l'intérêt sont primordiaux afin que la personne mobilise ses forces pour atteindre un but et que leur absence peut limiter de nouvelles participations. Par exemple, un usager de la visite 6 exprimait : « *La prise en charge au centre de jour est tellement satisfaisante qu'il y a une perte d'intérêt pour ce qui est proposé dans la société, je me repose sur l'hôpital de jour* » (U6).

À la marge, lors de certains échanges, on a pu répertorier la nécessité d'avoir un sentiment d'appartenance dans la cité. Par exemple, un professionnel lors de la visite 9 relate que selon lui les usagers ne s'inscrivent pas dans une participation citoyenne, car ils ne se sentent pas concernés. Lors de la visite 6, un usager faisait le constat qu'il peut être difficile pour ses pairs de se décentraliser de leurs problématiques individuelles, « *réussir à parler problématiques collectives au lieu de problématiques individuelles, c'est difficile pour certains* » (U6). Il apparaît aussi lors de la visite 15, la notion de manque de confiance dans le pouvoir donné aux usagers, qui vient influencer la participation, « *je ne suis pas convaincu qu'on puisse faire changer les choses* ». Il se distingue aussi au vu du nombre de personnes rencontrées que la méconnaissance de la notion de participation citoyenne et la non-connaissance du CRSM influence la capacité des personnes à inscrire leur participation dans cette instance. Ainsi, l'évolution de nos sociétés sur les sujets de participation citoyenne des personnes concernées et les actions de communication du CRSM pourraient avoir un effet sur l'intérêt et l'envie d'avoir une participation dans ce lieu.

Dans cette partie nous avons vu que les facteurs personnels étaient nombreux et multifactoriels. Ils sont déterminants pour favoriser ou entraver la participation citoyenne des usagers. D'ailleurs lors de la visite 4, un usager exprimait « *le plus gros frein c'est soi-même* » (U4). Cependant, il est important de rappeler que ces facteurs ne sont pas les seuls, et que c'est bien l'interaction avec l'environnement qui va permettre ou non aux personnes d'accéder à une situation de participation. En ce sens, un usager prononçait la phrase ci-dessous « *le handicap, c'est avoir un trouble, mais aussi l'impact de l'action de la société* »

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

sur nous » (U10). Cette dernière phrase prend tout son sens dans le cadre d'une vision sociale du handicap.

2. Au regard de l'environnement

2.1. L'environnement micro personnel

Les facteurs micro-personnels sont très interdépendants du contexte environnemental direct dans lequel évolue la personne (famille, maison, etc.). De ce fait, une seule généralité a pu être faite (car ce facteur est apparu dans plusieurs discours d'usager). On retrouve dans le système sociosanitaire, l'influence des structures de soutien sociale, dans le réseau social, l'effet des pairs et professionnels, et dans l'organisation collective, l'influence des organismes d'entraide. En ce sens, un usager exprimait « *tout **seul** c'est plus **difficile*** » (U13) (d'avoir une participation citoyenne), « *c'est plus facile de **faire une activité à plusieurs*** » (U14), « *être **seul** ça peut être un **frein*** » (U6). Un usager fait même le lien de l'effet d'un manque de soutien social sur les symptômes dans un contexte nouveau de participation : « *le fait d'être seul dans une situation nouvelle, ça peut **augmenter les symptômes*** » (U5). Ces pensées sont connexes à celles des professionnels, par exemple, deux d'entre eux exprimaient « *il faudrait qu'on les accompagne au début* » (U9), « *il faut que les professionnels soient au courant [du GT participation] pour qu'on puisse **les accompagner [les patients]*** » (U3). Ces apports convergent sur l'importance pour favoriser la participation l'importance des relations interpersonnelles qu'elles soient en lien avec les professionnels et usagers d'un lieu de référence ou en lien le tissu communautaire de la personne. Ainsi, il conviendra dans un second temps de prendre en compte ce facteur pour formuler des recommandations.

2.2. L'environnement méso-communautaire

Au sein des facteurs sociaux de l'environnement méso-communautaire, qui représente les interactions de la personne dans son environnement communautaire, on retrouve, le facteur représentation et participation politique. De nombreux discours d'usagers montrent l'importance et l'influence de l'organisation des modes de participation. D'abord, on peut repérer le critère temporel dans l'organisation : « *parfois ça ne s'adapte pas assez, avec **des jours et horaires imposés*** » (U11), « *besoin d'adaptabilité des structures et d'avoir une visibilité sur le mois de ce qui est prévu* » (U2). Cette idée est également reprise par les professionnels : « *la durée et le discours ne sont parfois **pas adaptés** au public* » (P7). En lien, nous pouvons aussi cibler le facteur adaptation du discours et des supports comme un critère important. Lors de la visite 15, un usager en parlant du discours évoquait « *ça va trop vite* » (U15). Cette idée est reprise par les professionnels lors de la visite 9, qui mettent en garde sur la diffusion d'information par mails et le langage par acronymes et discours complexe. Il en est de même dans la visite 14, les professionnels exprimaient « *le problème*

c'est la **non-adaptation à l'oralité**, les **supports non écrits en Facile À Lire et à Comprendre (FALC)** » (P14). Le FALC étant une méthode qui a pour but de traduire un langage classique en langage compréhensible par tous.

Ensuite, on peut citer l'importance des conditions d'interactions verbales avec le groupe : « *il faut que les moniteurs **écoutent déjà*** » (U2), « *certains échanges **illégitimes ma place en tant que participant. Ça dépend des interlocuteurs, leur fonction*** » (U4) et « *si les personnes sont agressives, je n'y retourne pas* » (U12). On retrouve ici la problématique, abordé dans la partie I, de la différence de statut qui entrave l'« empowerment » des usagers.

Les notions aussi de bienveillance et de libre arbitre sont importantes. Des usagers ont pu exprimer « *pour moi, c'est avoir une place dans le collectif et ne **pas subir de pression*** » (U3), « *ne **pas demander trop d'engagements*** » (U4). Le nombre de personnes dans le groupe a aussi son importance, les usagers ont pu exprimer « *c'est important les **petits groupes, pas 30 personnes.*** » (U6), « *c'est difficile d'aller dans les lieux très peuplés* » (U7). Pour résumer, un professionnel a exprimé lors de la visite 1 : « *on ne peut pas leur demander de participer dans quelque chose dans lequel ils ne se retrouvent pas* ». L'environnement méso-communautaire de la réunion est donc primordial pour faciliter la participation des usagers. La forme des réunions est déterminante en termes d'organisation matérielle et humaine.

Au sein des facteurs sociaux de l'environnement méso-communautaire on retrouve les organisations collectives (loisirs, culturels, d'entraide, etc.). On remarque à partir des paroles des usagers que la visibilité des services liés aux activités est problématique due à une difficulté d'accès à l'information. Lors de sept visites des usagers ont pu évoquer « *il est très **difficile d'accéder à l'information*** » (U4), « *c'est un parcours du combattant de **connaître ce qui existe*** » (U6), « *c'est difficile de **savoir où chercher l'info*** » (U6), « *on **ne connaît pas les autres associations*** » (U10), « *il existe énormément de choses, mais c'est difficile de faire le tri* » (U11), « *les assos hors maladie je ne connais pas* » (U10), « *l'information ne passe pas forcément bien* » (U13), « *on n'est **pas au courant*** » (U14), « ***manque de communication*** » (U14), « *le site de la ville de rennes **manque d'information*** » (U16), « *problème d'information sur les associations ou les GEM* » (U16), « *le problème c'est d'être au courant des évènements* » (U16), etc. Ces paroles sont appuyées par professionnel lors de la visite 17 « *il y a une richesse du tissu associatif dans Rennes, mais ce dernier **manque de visibilité*** » (P17).

Dans un second temps, il y a l'obstacle de pouvoir connaître les modalités d'accès. Lors de deux visites, les usagers ont pu exprimer « *les endroits où on peut participer, ce*

n'est pas assez clair en termes d'accessibilité » (U5), « *je ne sais pas comment on y va, comment on s'inscrit* » (U10). Ainsi, dans le cadre d'une volonté de participation c'est parfois l'accès à l'information, à l'organisme ou à l'événement qui est complexe. Agir pour la participation c'est donc en amont devoir agir pour l'accès pour tous aux informations sur ce qui existe.

Au sein des facteurs physiques de l'environnement méso-communautaire on retrouve la technologie liée aux déplacements. Les transports en commun ne sont pas assez sûrs pour de nombreux usagers, à cause d'un sentiment d'insécurité ou dans le cadre des heures de pointe dues à la foule. Cela induit de l'évitement ou du mal-être pour les usagers. Ils ont pu exprimer : « *prendre les transports ça bloque, c'est effrayant, ça angoisse* » (U3), « *parfois on va s'empêcher d'aller dans tel ou tel projet à cause du transport* » (U4), « *ça engendre une fatigue physique et psychique* » (U4), « *j'ai des crises d'angoisse dans le bus* » (U10). Sur le thème du transport adapté, les usagers font aussi remonter des obstacles : « *handistar c'est une catastrophe* » (U7), « *offre très limitée en transports adaptés* » (U7), « *handistar c'est que pour les troubles moteurs* » (U7), « *si on n'a pas de RQTH on ne peut pas avoir accès à handistar* » (U16). De façon plus large, deux usagers s'expriment sur d'autres moyens de transport : « *pas assez de bus et pas assez de vélos en libre-service* » (U13), « *chasser la voiture du centre-ville c'est excluant pour ceux qui ne peuvent pas marcher longtemps* » (U16). Un focus est à faire sur les paroles des usagers des structures de Rennes métropole. Alors qu'à Rennes peu de personnes ont évoqué la régularité des transports comme un obstacle, ce facteur est apparu comme le plus grand obstacle dans le cadre des visites en dehors de Rennes intramuros : « *avoir des passages de bus plus réguliers, ne pas attendre trente minutes entre chaque bus* » (U5), « *l'arrêt de bus le plus proche n'est même plus desservi, il faut marcher 1km pour aller à l'arrêt de bus* » (U6), « *pour aller à Rennes il faut plus d'une heure* » (U6), « *ça demande beaucoup trop d'organisation de se déplacer* » (U6). Ces paroles sont soutenues par un professionnel « *le VSL (véhicule sanitaire léger) c'est stigmatisant et l'offre de transports en commun n'est pas assez développée en dehors de Rennes intra-muros* » (P9). Avec l'ensemble de ces apports, nous pouvons faire le constat que la participation des usagers dépend aussi de leurs possibilités en amont et en aval à pouvoir se rendre sur place via un moyen de transport qui facilite leur déplacement. De façon très juste, un usager a exprimé « *il faut réfléchir aux déplacements et les prendre en compte pour une meilleure participation* » (U2).

Au sein des facteurs physiques de l'environnement méso-communautaire on retrouve également l'équipement électronique et de télécommunication. Plusieurs usagers ont pu exprimer ressentir un obstacle dans leur participation dans le cas où cette dernière est dépendante de l'outil informatique : « *il y a trop de démarches administratives sur internet* » (U5), « *c'est maladif ça, internet [...] s'il faut s'inscrire sur internet ça peut être un frein* » (U14), « *l'accès à l'outil numérique c'est un problème* » (U16). Sans pouvoir définir pour

chaque personne si le frein s'exprime dans l'accès au matériel ou dans les capacités à pouvoir l'utiliser (aptitudes), nous pouvons quand même conclure qu'une participation qui serait dépendante d'un canal d'information ou d'inscription via l'outil informatique représente un obstacle environnemental à la participation des usagers. Nous soulignerons dans le cadre de notre étude que le CRSM tient ses réunions en présentiel et ne nécessite pas d'inscription préalable.

2.3. L'environnement macro-sociétal

Seul un facteur a été identifié au niveau macro-sociétal. Il s'agit de la stigmatisation des citoyens vis-à-vis des usagers concernés en santé mentale. Plusieurs usagers ont pu verbaliser : « *c'est **difficile d'être soi-même**. On ne peut pas dire aux gens qu'on est malade* » (U5), « *c'est difficile l'injonction de ne pas parler* » (U5), « *c'est **tabou la maladie*** » (U5), « *les autres je ne leur dirais jamais rien sur moi* » (U5), « ***la santé mentale ça fait peur aux gens*** » (U13). Ainsi, il apparaît qu'avoir une participation citoyenne au titre de son statut d'utilisateur en santé mentale peut être un obstacle au vu des représentations conscientes ou inconscientes que les citoyens portent sur ce public.

Dans cette partie nous avons vu que l'environnement dans lequel évolue ou pourrait évoluer la personne peut être déterminant pour sa participation. Des obstacles existent à plusieurs échelles. D'ailleurs lors de la visite 10, un usager exprimait « ***on existe dans la cité**. Maintenant, ça pose la question de ce qu'on fait de la cité pour **y avoir notre place*** » (U10). Cette réflexion vient rejoindre les paroles d'une professionnelle lors de la même visite qui exprimait « *pour qu'ils puissent avoir une participation citoyenne, il faudrait déjà qu'ils puissent se sentir citoyens dans la cité* » (P10). Ainsi, il est apparu lors de l'analyse que la participation citoyenne, pour être favorisée, nécessite des aménagements à plusieurs échelles, celle de la personne, celle du CRSM, celle de la ville, celle de l'État.

3. Au regard des habitudes de vie

Dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons à la participation citoyenne, c'est-à-dire, actuellement à une occupation non rémunérée. Sur ce sujet les personnes ont pu exprimer plusieurs idées qui montrent que pour eux, la réalisation d'une activité bénévole est en faveur d'une situation de participation sociale. Lors de la visite 5, un usager faisait le lien entre son activité bénévole et une émotion positive « *pendant un temps j'avais sept **activités de bénévolat** par semaine, les maraudes, auprès des personnes âgées, etc. **J'étais heureux*** » (U5). Un autre usager lors de la visite 6 a pu exprimer « *grâce au bénévolat j'ai l'impression d'**être utile*** » (U6), de même lors de la visite 11 en associant en plus la notion de service et de lien social que cette action procure « *je me sens utile. C'est*

*bien de **rendre service, ça développe les contacts*** ». Un autre lors de la visite 8, a rattaché cette action au fait de se sentir citoyen « *le fait d'être bénévole c'est important pour certains d'entre nous. C'est **un engagement citoyen d'être bénévole*** » (U8). Un autre usager exprimait aussi le fait que c'est une volonté de plusieurs personnes « *le bénévolat c'est souvent une envie, c'est souvent recherché* » (U11). Enfin, lors d'un échange, plusieurs usagers de la visite 10 ont fait le lien entre la réalisation d'une activité non rémunérée, leur statut d'usager en santé mentale et les bénéfices en termes de rétablissement « *j'essaye d'en faire quelque chose de positif de tout ça (la maladie)* » (U10), « *ça permet de devenir plus acteur, **acteur de ma maladie aussi*** » (U10), « *ça permet d'être **autonome, actif, moteur, ça développe l'autodétermination*** » (U10). Ces paroles font liens et viennent soutenir les apports théoriques sur les effets du bénévolat, exposé dans la partie I. Les enjeux pour les personnes sont aussi dans leur participation bénévole de tirer des bénéfices personnels qui favorisent de façon globale leur participation dans tous les champs de leur vie.

Dans cette partie, nous avons vu que la réalisation d'une occupation bénévole avait selon les paroles des usagers une influence positive psychiquement et une importance en termes de participation sociale. Cette dernière est la résultante d'une interaction favorable entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux de la personne. Ainsi au vu de l'ensemble des facteurs identifiés précédemment, il conviendra dans la partie suivante (III) d'associer les limites exprimées à des pistes de réflexions à mener.

B. Un terrain d'enquête porteur de multiples informations contextuelles.

Dans les parties ci-dessous, nous procéderons d'abord à une analyse du CRSM, à l'aide de l'outil d'évaluation de l'accès à l'environnement (Fougeyrollas et al., 2015), proposé par l'un des concepteurs du MDH-PPH, au regard de six dimensions : l'accessibilité, la disponibilité, l'adaptabilité, l'acceptabilité, l'abordabilité et l'utilisabilité de l'instance par les usagers en santé mentale (1). Ensuite une analyse réflexive sera conduite afin de considérer de nouvelles interrogations qui ont émergé suite à l'état des lieux de la participation (2).

1. L'analyse de l'accès au CRSM

Le CRSM est un environnement physique et social pouvant permettre la participation citoyenne des usagers en santé mentale. Ainsi, il convient dans le cadre de notre enquête d'apprécier la qualité de son accès par les personnes concernées en santé mentale. Cette analyse se fera au regard des observations participantes et des échanges avec les usagers membres du GT.

Illustration III : Présentation du potentiel d'opérationnalisation des dimensions de l'accès selon Fougeyrollas, P et al. (2015)

Dimensions	Indicateurs	Mesure
Disponibilité	Présence (existence)	Nombre
	Temps (durée)	Jours et heures d'ouverture
Accessibilité	Localisation	Coordonnées géographiques
	Distance	Mètres/cm
	Temps de déplacement	Minutes/secondes
	Mode de déplacement	Moyen de transport
	Normes	Conformité
Acceptabilité	Valeurs et Croyances	Attitudes
		Représentations sociales
	Connaissances	Compétences
Abordabilité	Coût	Dollars
Utilisabilité	Efficacité Efficience	Niveau de réalisation de la tâche
		Niveau d'effort physique
		Facilité de compréhension
		Temps (minutes/secondes)
	Satisfaction	Niveau de confort
		Attractivité
	Réutilisation/fréquence	
Adaptabilité	Efficacité	Niveau de réalisation de la tâche
	Efficience	Niveau d'effort physique
		Facilité de compréhension
		Temps (minutes/secondes)
	Satisfaction	Niveau de confort

1.1. La disponibilité

La disponibilité correspond à la possibilité pour une personne d'utiliser dans son milieu de vie un dispositif. La disponibilité vérifie la présence de ce dispositif dans l'environnement de la personne et vérifie aussi le temps nécessaire pour y accéder.

Au regard de ce critère, en s'appuyant sur les éléments de la partie I de ce travail, nous pouvons déjà faire le constat que contrairement à de nombreuses zones géographiques en France, par manque de couverture en CLSM, ou par participation restreinte des usagers, le CRSM est accessible pour les usagers en santé mentale rennais. Ils ont, de façon générale, une réponse rapide dans le cadre de leur sollicitation par mail. De plus, il n'y a pas de temps d'attente entre l'expression de la volonté de participation et l'intégration dans la dynamique du GT. Cependant, les temps de participation à hauteur d'une fois par mois le vendredi matin en plénière, une fois par mois dans le cadre des sous-groupes et trois fois par an pour le COPIL sont restreints et contraints, ce qui peut rendre difficile son accès.

1.2. L'accessibilité

L'accessibilité d'un dispositif est évaluée en fonction de sa localisation, de sa distance, du temps et du mode de déplacement nécessaire pour l'atteindre ainsi que sa conformité aux normes ergonomiques. L'accessibilité désigne aussi la qualité de l'environnement à pouvoir être utilisé par divers groupes de la population dans le cadre de leur participation sociale.

Le lieu pour la majorité des réunions se trouve en centre-ville de Rennes. De nombreux moyens de transport en commun permettent d'accéder à ce lieu. Leur régularité de passage est aussi à repérer comme un point positif. Le lieu est adapté au niveau architectural à l'utilisation d'aide technique au déplacement. Il est relativement repérable dans la rue et les informations fournies dans le mail du coordinateur sont détaillées. L'accessibilité s'évalue aussi dans le cadre de l'accès aux informations sur le CRSM. En ce sens, le CRSM est peu accessible, quelques ressources permettent sur internet de contacter le coordinateur, mais la visibilité globale de l'instance est restreinte auprès des usagers en santé mentale. L'instance est peu connue des usagers dans les structures. Depuis les données de l'analyse transversale, seuls quelques usagers lors de six structures sur dix-sept connaissent le CRSM.

1.3. L'acceptabilité

L'acceptabilité dans le cadre du CRSM évalue la qualité des attitudes du coordinateur et professionnels du GT envers les usagers et vice et versa. La qualité de l'acceptabilité dépend des valeurs (attitudes et représentations sociales) et des connaissances (mesurables par les compétences).

Les retours des usagers, sur l'attitude du coordinateur et des professionnels du GT sont positifs. Ils évoquent une prise en compte des limites, demandes et besoins particuliers des usagers. Comme on peut le voir avec la mise en place d'un accueil convivial en début de réunion, de pauses lors des réunions, d'une disponibilité à la fin. Les usagers font remonter aussi l'importance qui est donnée à leur parole et l'attention portée à l'équilibre des statuts. Les usagers estiment aussi que le coordinateur et le triptyque usager-professionnel-famille permettent d'apporter un travail conjoint pertinent et adéquat aux sujets qu'ils souhaitent mener.

1.4. L'abordabilité

L'abordabilité c'est le rapport entre le coût d'un dispositif et les moyens financiers de ses usagers. Ce critère met en évidence la notion de « coût raisonnable » s'il tient compte des moyens financiers des personnes et des populations en fonction de leur niveau de vie.

La participation au sein du CRSM n'est pas soumise à une cotisation financière, ce qui facilite la possibilité pour les usagers d'y accéder. Cependant, il existe des coûts indirects

pour les usagers dans le cadre de leur participation aux réunions ou dans le cadre de leurs interventions au titre du CRSM. En effet, aucun dédommagement n'est prévu pour les coûts de déplacement ou de repas éventuel.

1.5. L'utilisabilité

L'utilisabilité désigne la facilité avec laquelle une personne interagit avec son environnement, selon ses propres capacités pour accéder et utiliser un dispositif. Ce critère aborde une dimension plus subjective de la perception de l'utilisateur.

On peut faire le constat que le public cible doit fournir un effort mental pour participer aux réunions. Certains modifient aussi leurs horaires, car le créneau de réunion du matin, n'est pas optimal dans leur rythme de vie. Ils sont également nombreux à relater, lors de leur première participation, avoir été dans un sentiment d'inconfort, au vu du nombre de personnes présentes, du vocabulaire utilisé et de l'organisation générale de la réunion. Ils peuvent ressentir le besoin au début de dépendre du soutien et de l'assistance d'une personne connue. Par contre, ils sont aussi majoritairement enclins à dire que le GT participations citoyennes répond à leurs attentes et leurs besoins. Ils sont pour la plupart satisfaits de la dynamique et des travaux du GT. Ils sont aussi de plus en plus nombreux à s'y inscrire et les nouvelles personnes ont tendance à revenir. Ainsi, malgré des critères d'efficacité et d'efficience relatifs, le degré de satisfaction est élevé.

1.6. L'adaptabilité

L'adaptabilité caractérise les ressources d'un lieu et de ses équipements pour répondre aux besoins particuliers d'une personne présentant des déficiences spécifiques.

Les réunions du GT participations citoyennes sont adaptées en termes de durée (2h), pour une concentration optimale des usagers en santé mentale présents. Par contre, les supports utilisés ne sont eux pas réalisés en facile à lire et à comprendre (FALC). Ce qui peut être une limite d'accès pour une partie du public. La communication par mailing (principalement) peut aussi constituer un frein au vu des ressources du public pour utiliser l'outil informatique. Par contre on peut souligner les efforts fournis par le coordinateur pour porter des réflexions et aboutir à des documents-cadres afin d'adapter au mieux l'environnement aux besoins des usagers.

En s'appuyant sur ces premières observations, il devient possible d'avoir une vision holistique de l'accès au CRSM par les usagers en santé mentale. L'identification des facilitateurs et obstacles du GT permettra après l'analyse des composantes structurelles de la participation citoyenne des usagers en santé mentale, de dresser des recommandations afin d'améliorer la participation des usagers au sein du dispositif.

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

2. L'émergence de réflexions éthiques sur la participation citoyenne des usagers en santé mentale

Lors des entretiens, une phrase prononcée par un professionnel a fait émerger une nouvelle réflexion éthique qu'il me semble important de mener sur le sujet de la participation citoyenne des usagers en santé mentale, « *ce n'est pas parce que je suis usager d'un lieu qu'il faut que j'y sois actif, je n'en ai pas forcément envie* » (P1). Il convient ici de mettre en garde contre les dérives possibles de l'injonction à la participation des personnes. Le modèle participatif qui émerge depuis les années 1990 avec le célèbre « Rien sur nous, sans nous ! », soutenues particulièrement par les articles 7 et 10 de la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale et les articles L.146-1A et L.121-20-2 de la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, permet aux personnes concernées par le handicap de prendre part aux décisions collectivement et de s'extraire d'une posture passive dans les décisions qui les concernent à l'échelle locale, régionale ou nationale . Toutefois, si ce mouvement en faveur de la participation sociale est une évolution positive, Serge Ebersold, dans son article, nommé « les enjeux de l'ambition participative », met en garde quant aux dérives possibles d'une participation qui serait posée comme une injonction. Selon lui, réduire aux individus et aux contextes locaux les problématiques des personnes pourrait contribuer à faire de « l'aptitude à participer », la condition de l'inclusion sociale (Ebersold, 2002). Or, si l'implication devient la condition d'accès à la participation sociale, qu'en est-il de la participation de ceux qui ne souhaitent pas s'investir en tant qu'utilisateur ? Ainsi, il conviendra dans cette recherche de porter une réflexion sur des moyens pour favoriser la participation citoyenne de ceux qui le souhaitent tout en restant garant du respect du libre arbitre à participer de l'ensemble des usagers.

La diversité des rencontres dans le cadre de la démarche d'aller-vers a permis d'avoir une vision représentative des attentes de l'ensemble des usagers en santé mentale de Rennes et met aussi en évidence d'éventuelles disparités de participation en fonction du type de structure côtoyée. Parmi les cinq structures associatives, on répertorie quatre visites où les usagers ont particulièrement participé aux échanges. Cette même observation réalisée au niveau des structures médico-sociale et sanitaire démontre que la parole des usagers était très présente pour deux structures médico-sociales sur les cinq visites et à hauteur d'une seule visite sur six pour les structures sanitaires psychiatriques. Ce premier constat nous laisse présumer que la posture participative des usagers est facilitée dans le cadre d'association et de structure médico-sociale, en comparaison aux structures sanitaires en psychiatrie. Ainsi, nous allons mener un début de réflexion sur ce sujet.

Pourquoi est-il possible que la participation soit facilitée dans le milieu associatif par rapport au milieu médico-social et sanitaire ? La participation au sein d'une association est

bénévole et libre, alors qu'être usager d'une structure médico-sociale ou sanitaire est souvent lié à une nécessité, voir une contrainte. C'est le cas par exemple, dans le cadre des programmes de soins psychiatriques, qui consiste en une prise en charge ambulatoire des soins psychiatriques sans consentement. Le statut de la personne n'est pas le même, alors que la personne est bénévole d'un côté, il est bénéficiaire de l'autre. La hiérarchie dans les échanges n'est pas la même, alors qu'il n'y a quasiment pas de contexte de subordination dans le milieu associatif, la présence de professionnels dans les autres contextes a pu avoir une influence sur la prise de parole des usagers.

Comment expliquer la possibilité que la participation soit facilitée dans le milieu médico-social vis-à-vis du milieu sanitaire en psychiatrie ? Pour essayer de répondre à cette question, nous allons nous intéresser à la place de la psychiatrie en France. Avant la période de désinstitutionalisation des usagers en santé mentale des hôpitaux, que nous vivons aujourd'hui, il y a eu à partir de 1937 la période des hôpitaux psychiatriques souvent excentrés des villes et avant cela la période asilaire (1838-milieu du XXe siècle) (Touzet, 2016). Face aux difficultés pour le secteur hospitalier psychiatrique d'accompagner les patients « dans la cité », l'état se dirige vers un accompagnement ambulatoire en psychiatrie et un transfert de la prise en charge vers les familles et le secteur médico-social (Eyraud & Velpy, 2014). Ce contexte met en lumière l'accompagnement différent des structures médico-sociales et psychiatriques. Les structures médico-sociales sont pour de nombreux usagers en psychiatrie le lien avec la cité. Alors que la psychiatrie, bien qu'en évolution, reste « à part », comme on peut d'ailleurs le voir pour les soins sous contraintes, qui ne concernent aujourd'hui en France que ce secteur. Dans la société française, la place des usagers en psychiatrie a été historiquement invisibilisée et la prise en compte de leur voix sur des sujets de société n'allait pas de soi. Il convient donc de se questionner sur l'effet potentiel de cette mise à l'écart dans le cadre de l'enquête qui vient les questionner sur leur participation citoyenne. D'ailleurs lors des rencontres un usager d'une structure sanitaire psychiatrique exprimait vis-à-vis de la participation au CRSM « *avoir une place c'est déjà super* » (U3).

III. Des perspectives d'actions pour favoriser l'appropriation et la satisfaction de la participation des usagers au CRSM

Pour rappel, le CRSM a produit plusieurs documents ces dernières années, dans le but de permettre une inscription plus grande d'usagers en santé mentale dans le GT participations citoyennes. La démarche d'aller-vers vient entre autres informer sur le CRSM et essayer de mobiliser des usagers et des professionnels dans le GT. Dans ce cadre, nous avons construit la grille d'entretien (annexe 2) pour qu'elle vienne interroger les personnes rencontrées sur leurs idées et recommandations pour promouvoir leur participation dans le GT.

Le site du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) explique que « mesurer la réalisation des habitudes de vie, c'est identifier un indicateur de la qualité de la participation sociale » (Réseau international sur le processus de production du handicap, 2024). L'analyse du CRSM, a mis en évidence des obstacles et facilitateurs à l'accès au GT participation par les usagers. En parallèle, l'analyse de l'environnement et des facteurs personnels du public cible a permis de dresser une vision holistique des éléments influençant la réalisation d'une participation citoyenne. Désormais, nous allons mettre en regard les propositions émises par les usagers en santé mentale lors des rencontres à l'analyse de la participation citoyenne et du CRSM afin d'identifier les forces et élaborer les axes d'amélioration de l'instance pour favoriser et faciliter la participation citoyenne des usagers dans le CRSM **(A)**. Le choix d'une analyse plus ciblée, sur la valorisation du temps bénévole accordé par les usagers au CRSM, nous permettra ensuite de dresser des perspectives d'actions pour répondre à ce besoin exprimé par les usagers **(B)**.

A. Une diversité d'axes de travail issus de l'interaction entre les recommandations des usagers et l'état des lieux de la participation

L'analyse par mots clés a permis d'identifier quatre grandes thématiques de besoins pour favoriser la participation citoyenne des usagers. Ces besoins ont souvent été associés à des idées d'actions que nous allons décliner ci-dessous. En parallèle de cette déclinaison, nous ferons des liens avec le document « Quelques pratiques favorables à la Participation » (annexe 3) qui est le support, conçu par le CRSM, qui répertorie de bonnes pratiques pour la participation. Nous verrons ainsi en quoi il peut être amélioré. Ci-dessous, il s'agira donc de proposer au CRSM des axes de travail d'abord dans le domaine de la communication **(1)**, puis sur les modalités de réunions **(2)**, ensuite dans le lieu de vie des usagers **(3)** pour finir sur des actions transversales **(4)**.

1. La communication du CRSM, pilier de l'accès à l'information

1.1. Une diffusion dans l'environnement de la personne

D'abord, nous allons aborder la communication virtuelle. Nous avons pu voir précédemment qu'il existe pour les usagers des difficultés d'accès à l'outil informatique environnementaux ou personnels. La communication du CRSM se fait aujourd'hui majoritairement par mail par le coordinateur. Le co-pilote usager s'occupe, si besoin, des échanges téléphoniques avec les usagers. Deux usagers verbalisaient l'importance d'avoir un rappel d'information, lors de la visite 7, avec l'idée d'avoir des relances par mails. Lors de la visite 6, un usager verbalisait qu'il faut « **diffuser dans le réseau, avoir des transmissions d'informations et relancer régulièrement, voilà ce qu'il faut faire** » (U6). Deux autres usagers ont pu exprimer comme recommandation « *envoyer le déroulé des réunions en amont, au moins quinze jours* » (U8), « *envoyer l'ordre du jour en avance, ça aide à préparer ce que l'on a à dire* » (U6). Un autre usager exprimait pour lui l'importance d'« **avoir une visibilité de plusieurs mois sur les actions de l'association** » (U6). Pour deux usagers lors de la visite 16 et 3, il convient d'avoir des rappels par **contacts téléphoniques** (sms et appels) avant les réunions. Ces propos sont repris par un professionnel lors de la visite 9, qui verbalise l'importance de communiquer par sms. La notion de rappel de l'information est aussi évoquée par un usager lors de la visite 6. Au vu du fait que le CRSM met déjà en place le rappel par mail, il pourrait être opportun d'y ajouter l'ordre du jour. La technique du « phoning » est déjà une recommandation du document « Quelques pratiques favorables à la Participation » (annexe 3) et est déjà mise en place. En plus, il pourrait être mis en place l'envoi de rappels SMS avant les réunions. Cela pourrait être fait par le co-pilote usager ou via une plateforme qui enverrait un message automatiquement, comme c'est le cas dans certaines institutions dans le secteur sanitaire, social et médico-social. Ce dispositif est peut-être déjà disponible à la ville, dans les CCAS. Ainsi, il conviendrait de voir la faisabilité de son utilisation dans le cadre du CRSM.

Les professionnels des structures côtoyées par les usagers en santé mentale constituent un environnement micro-personnel porteur et soutenant pour la personne. Ainsi, il est apparu lors des visites l'importance de passer les informations via leur concours : « *il faut avoir **contact** directement avec les **personnes référentes*** » (U11), « *les professionnels des structures sont le plus adaptés pour **diffuser l'information*** » (U13). Le CRSM doit en ce sens, au minima maintenir et au mieux développer les actions de mailing, d'échanges et de rencontres avec les professionnels qu'il effectue déjà.

L'environnement physique de la personne a aussi une influence déterminante sur son accès à l'information. Nous pouvons faire le constat que lors de très nombreuses visites

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

aucun support écrit ou visuel sur le CRSM n'était mis à disposition des usagers. Ainsi, les usagers ont évoqué l'importance de diffuser de l'information sous des formes multiples dans l'ensemble des lieux qu'ils côtoient : « *il faut rendre plus visible ce qui existe sur Rennes, et diffuser l'information au plus proche des gens comme dans les **espaces sociaux communs ou maison de quartier*** » (U13), « *en **salle d'attente des psychiatres**, ça serait bien. Leur rôle c'est aussi de nous informer sur le réseau, mais ils ne le connaissent pas* » (U16). Sur la forme, un usager a pu exprimer : « *attaquer sur plein de champs : **posters, dépliants** [...], avoir quelque chose qui attire l'œil* » (U15) et lors de la visite 2, un usager préconisait de faire des **affiches**. Ainsi, le CRSM pourrait en plus des flyers déjà élaboré, pensé à créer une affiche. Il conviendrait aussi qu'il s'assure de la diffusion et du réapprovisionnement des supports de communication dans les lieux de soins ou d'accompagnement et les structures de la ville côtoyées par les usagers.

1.2. Des supports adaptés

Au vu des difficultés, pour quelques usagers, de compréhension du langage écrit et oral, plusieurs personnes ont fait remonter le besoin d'avoir des supports plus adaptés. Lors de la visite 2, un usager exprimait « *rendre lisible et visible en utilisant la méthode **FALC** ou en fonctionnant avec des **images*** » (U2), cette même idée est reprise par un usager de la visite 7 et un professionnel de la visite 9. Lors de la visite 14, un usager précisait « *élaborer tous les supports en FALC, pour chaque évènement, mais aussi chaque **document lié à la citoyenneté*** » (U14). Cette remarque est particulièrement pertinente, car aujourd'hui, le CRSM, traduit en FALC les programmes des événements grand public qu'il coordonne, comme les SISM, ou le futur programme des EGSM, mais les documents en lien direct avec le CRSM, comme la charte ne sont pas traduits. Il pourrait donc convenir que le CRSM traduise la charte en FALC et que les documents en lien avec le GT puissent être simplifiés par mots clés et/ou illustrations.

Toujours en lien avec une restriction de participation liée à l'environnement méso-communautaire, les usagers expriment le besoin d'avoir une meilleure visibilité des possibilités de participation du territoire. Cela a d'ailleurs été identifié comme un besoin dans le diagnostic territorial du PTSM d'Iles-et-Vilaine et fait partie de leur feuille de route d'actions (Projet Territorial de Santé Mentale d'Ille-et-Vilaine, 2020). En ce sens, ils sont plusieurs à proposer la création d'un répertoire papier : « *avoir accès à un **répertoire** de tout ce qui existe, sans avoir à utiliser internet* » (U11), « *répertorier sur un même **document** tous les endroits où on peut participer* » (U12), « *avoir un **annuaire** à feuilleter* » (U16). Ces propositions sont à compléter selon eux par un répertoire virtuel : « *décliner sur le **site** (de la ville) des ressources pour handicap psychique* » (U4), « *créer un site sous forme de **base de données*** » (U16). Les professionnels aussi font remonter ce besoin : « *avoir **une plateforme, une cartographie, un livret** qui rassemble toutes les informations et qui les*

référence en fonction de critères » (U17). Un répertoire de ce type existe. Il reprend l'ensemble des ressources en santé mentale sur le territoire rennais. Il était élaboré par le collectif rennais des SISM pendant plusieurs années. La dernière version date de 2020. Les paroles des usagers et professionnels, nous aide à faire le constat, qu'il n'est pas actualisé, pas diffusé et pas conçu dans un format accessible à tous. Ainsi, il conviendrait de reprendre chaque année avec le collectif ce document afin d'en faire une vérification, d'y apporter si nécessaire des modifications, de le faire traduire en FALC et d'en faire la diffusion. À l'échelle de la ville, il pourrait être opportun que le CRSM ait une meilleure visibilité sur le site de la ville de Rennes et/ou sur le site de la fabrique citoyenne, qui est le site support de la participation citoyenne sur Rennes métropole.

1.3. Des rencontres et des échanges

Les usagers ont pu exprimer l'idée que pour favoriser leur connaissance des dispositifs, il fallait surtout que les dispositifs viennent à eux : « **des présentations au sein des structures connues, comme la visite d'aujourd'hui par exemple** » (U6), « *si les personnes viennent en parler ici c'est bien* » (U10), « *divulguer des informations par le bouche-à-oreille et l'aller-vers* » (U12), « **venir jusqu'à nous ça change les choses** » (U16). Ces idées sont aussi verbalisées par deux professionnels : « *quand les gens viennent, ça change tout* » (P6), « *il faut faire la démarche de venir en parler au sein des structures* » (P10). Les observations du CRSM rejoignent celles des usagers et professionnels, que ce soit l'action menée par un stagiaire en 2018 ou par l'apprentie en 2024, les constats sont les mêmes : La démarche d'aller-vers a été appréciée et elle a permis à plusieurs usagers et professionnels des structures rencontrées de venir découvrir et s'inscrire dans le GT et ses sous-groupes. Cette année, la démarche a permis l'inscription au GT sur plusieurs réunions d'au moins six personnes. Une structure est même de nouveau représentée au COPIL. Au vu de la charge de travail importante que la démarche engendre (contacter, organiser, se déplacer, etc.), il semble opportun de la faire mener par un(e) stagiaire ou un(e) apprenti(e). De plus, le bénéfice est double, car ces rencontres apportent une connaissance du réseau utile à sa formation. Ainsi, il faudrait réitérer la démarche régulièrement.

La communication sur le CRSM est un élément important dans la saisie ou non du dispositif, par les usagers, pour accéder à une participation citoyenne dans la cité. Les diverses solutions présentées ci-dessous ont une influence sur l'accessibilité du CRSM. Pour synthétiser les propositions exposées ci-dessus, nous pouvons citer deux paroles d'usagers : « *il faut rendre les possibilités de participer **plus visibles*** » (U14) et « *avoir plein de **moyens de communication différents*** » (U15).

2. Les modalités de réunion, facteurs essentiels de bonnes conditions de participation

2.1. Le contexte

Au CRSM une attention particulière a été donnée pour définir avec les usagers des recommandations de bonnes pratiques pour favoriser la participation de personnes concernées en santé mentale dans des réunions. Ces recommandations agissent en faveur d'une adaptabilité des dispositifs au public. Nous allons maintenant observer si ces recommandations s'accordent avec celles verbalisées par les usagers et professionnels lors de la démarche d'aller-vers. Lors des visites, la temporalité a été évoquée à trois reprises comme un critère important : ralentir le **rythme** pendant les réunions et respecter la **durée** totale de la réunion qui a été annoncée. Ainsi, il semble important que le CRSM continue à porter une attention sur le respect des 2h de réunion, avec une pause au bout d'1h en GT, mais aussi lors des COPIL et que ces acteurs soit attentif au débit de parole lors des réunions, au vu des répercussions de la maladie, la fatigue et le manque d'énergie évoquée par les usagers.

L'importance de la régularité du lieu a, elle aussi, été soulevée : « *avoir **toujours le même lieu** pour les réunions* » (U8) et un usager de la visite 12 relatait, l'importance de **l'accessibilité en transport**. La constance du lieu de la réunion plénière du GT et sa position géographique font déjà partie des forces d'accessibilité de l'instance, il faut les maintenir.

Le nombre de personnes dans le groupe est aussi un élément qui est remonté comme important. Lors de la visite 7 et la visite 11, les usagers verbalisaient l'importance de **petits groupes**. Actuellement, le groupe plénier du GT est constitué de plus de trente personnes. Il existe deux exigences, apparemment contradictoires, sur le nombre de personnes. D'un sens si le CRSM veut être l'instance porteuse de participation des usagers, elle doit accepter l'ensemble des personnes souhaitant s'inscrire dans le GT, d'un autre côté cela génère des conditions de participation potentiellement défavorables. De ce fait, la solution peut être au minimum de maintenir les sous-groupes du GT, garants d'une réflexion plus ciblée et d'une meilleure condition de participation de certains usagers.

2.2. L'accessibilité du discours

En lien avec les incapacités de compréhension écrite et orale des usagers, rendre plus accessible le discours est aussi un critère qui est apparu comme important. Lors de la visite 2 et la visite 14, des usagers ont recommandé la mise à disposition d'un **glossaire pour les sigles**. La notion de simplifier le discours est aussi apparu dans la visite 14, « *lors des réunions parler avec un **langage simple**, ne **pas utiliser de sigle*** » (U14). Ces paroles sont complétées par celles de professionnels lors de la visite 9, « *faire des réunions simples* » (P9), « *attentions aux jargons* » (P9), « *pas de PowerPoint imbuvable* » (P9), « *prendre le*

temps d'expliquer » (P9). Ces recommandations existent déjà dans le document « Quelques pratiques favorables à la Participation » (annexe 3), cependant il arrive qu'elles soient peu respectées. Un glossaire existe également, il est fourni en annexe du compte rendu des réunions du GT et du COPIL. Il pourrait être pertinent de prévoir l'impression de quelques exemplaires pour servir de support aux usagers lors des réunions. Afin de faciliter l'intégration et la compréhension du discours de la réunion, un usager a exprimé vouloir « *un temps d'explication en début de réunion et qui récapitule les actions précédentes* » (U2), un autre lors de la visite 7 a exprimé son besoin d'une visibilité claire du **contenu de la réunion**. Ainsi, il faut maintenir la présentation de l'ordre du jour en début de réunion et il pourrait être mis en place l'incorporation rapide d'un résumé de la réunion précédente, des objectifs du GT et des travaux en cours.

Toujours dans ce souci d'aider à la compréhension, mais aussi soutenir le sentiment de sécurité personnelle de la personne, il est apparu lors de l'analyse MDH-PPH que l'accompagnement d'un environnement micro-personnel (pairs et/ou professionnels) était soutenant. Lors de quatre visites des usagers ont pu exprimer le besoin d'être accompagné : « *permettre aux personnes qui arrivent d'être à côté d'une **personne ressource** qui les épaula, leur explique, répond à leurs questions* » (U2), « *dans un premier temps, **être accompagné*** » (U3), « *c'est important d'être accompagné au début, certaines assos devraient avoir un **facilitateur pour l'accueil*** » (U5), « *avoir des référents à l'arrivée, car on est perdu au milieu de la foule [...] accueil au sens physique et psychologique* » (U16). De façon plus spécifique, certains usagers précisent que cet accompagnement doit être fait par un professionnel connu : « *avoir des soignants avec nous souvent ça aide à faire les choses* » (U10), « *l'accompagnement par les professionnels ça favoriserait, mais à condition de connaître le professionnel* » (U13). Cette idée est partagée et verbalisée également par des usagers des visites 7 et 11. Ci-dessus, deux solutions ont été exposées, pour rendre plus facilitant l'environnement méso-communautaire de la réunion. Pour l'accompagnement par les professionnels des structures, cela est déjà possible au CRSM étant donné que le groupe est ouvert à tous. Pour la notion de personne-ressource, cela n'est pas aujourd'hui mis en place, cependant les co-pilotes du GT pourraient proposer aux nouveaux arrivants, au moment de l'accueil, de se positionner à côté d'eux pour la réunion.

2.3. L'ambiance et les relations

Lors des visites 11, 13 et 16, les usagers ont souligné l'effet favorable de l'accueil café et nourriture. Pour aller plus loin, plusieurs usagers ont indiqué « *il est important de prévoir des **temps informels** pour échanger et faire connaissance* » (U4), « *avoir un temps après réunion d'échange, pour prendre connaissance* » (U6), « *avoir un autre temps annexe à la*

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

réunion » (U16), « **un temps de repas en commun avant ou après la réunion pour renforcer le réseau** » (U17). Lors de la visite 11 également, l'idée d'un temps de convivialité a été verbalisée. Au niveau des bénéficiaires les usagers ont pu préciser que ça apporte « *l'aspect social et convivial [...] il faut que le lieu permette de recréer du lien social* » (U13), « *ça crée du lien de façon informel* » (U16). Un temps d'accueil café est toujours prévu au CRSM, en COPIL ou en plénière du GT, celui-ci, au vu des dires des usagers, doit donc être maintenu. Il semble important de souligner que cette recommandation, bien que toujours respectée, ne fait pas partie du document de bonnes pratiques élaboré (annexe 3), il pourrait convenir de le rajouter. Pour les temps conviviaux plus longs, ces derniers sont importants, ils participent au développement d'un environnement social sécurisant pour la personne et sont source de motivation. Ils font déjà partie des recommandations formulées par le groupe. Ils sont déjà mis en place et doivent être maintenus, voire développés.

2.4. L'attitude et les attentes des professionnels

L'attitude des professionnels est apparue comme déterminante pour la participation des usagers : « *c'est important de se sentir en sécurité et avoir une **équipe sympathique*** » (U6), « *importance de la **bienveillance*** » (U6), un usager a souligné le critère « **caractère humain des personnes présentes** » (U16) comme favorable à sa participation. Lors de la visite 8, un usager a exprimé l'idée d'« *avoir une **charte écrite avec les personnes concernées contenant la non-discrimination*** » (U8). Sans forcément avoir la nécessité d'un document unique, il pourrait être astucieux en co-construction avec les membres du GT de rajouter certaines précisions sur l'attitude et le comportement à adopter au sein du GT au sein du règlement intérieur déjà conçu. Il conviendrait ensuite au GT, de le diffuser aux personnes présentes et à chaque nouvel arrivant.

En lien avec les difficultés que certains usagers identifient à supporter l'effort mental et la pression, sans subir de dommages significatifs et vu l'importance qu'ils accordent à un environnement méso-communautaire bienveillant, les usagers ont pu exprimer des recommandations : l'« *importance d'avoir des professionnels qui sont **moins dans la recherche de performance*** » (U2), « *prévalence de la **santé** des bénévoles sur les engagements pris par les bénévoles* » (U4), « *il est important de ne **pas avoir trop de responsabilités*** » (U11). Lors de la visite 12, un usager précisait qu'il devrait ne pas y avoir d'exigence demandée. Ainsi, il convient, comme c'est déjà recommandé dans le document « *Quelques pratiques favorables à la Participation* » (annexe 3), d'être attentif à la non sur-sollicitation des usagers. Il faut garder en tête que leur participation est bénévole et que les répercussions de la maladie sont multiples. Cependant, on peut aussi relever deux paroles qui démontrent que l'engagement pris par les personnes est aussi porteur de leur mise en action : « *s'il y a un **engagement** auprès de quelqu'un, c'est **porteur*** » (U6) et « *grâce à **l'engagement**, on trouve la **motivation*** » (U16). Il faut donc être attentif à la délégation de

missions utiles puis de coconstruire avec la personne sa mission en fonction de ses envies et compétences et dans une moindre mesure, sans être vecteur de pression, porter intérêt à la réalisation des tâches par les usagers.

2.5. L'égalité des statuts

Les usagers ont fait remonter massivement le besoin d'égalité des statuts. Cela a un effet positif sur l'estime de soi et l'affirmation de soi, qui est, rappelons-nous, une aptitude qui peut manquer chez certains usagers. En ce sens, lors de quatre visites, les usagers ont pu verbaliser « *il faut que toutes les propositions soient toujours soumises aux votes et que chaque personne ait la **même valeur de voix*** » (U2). « *Importance de la **concertation** en amont du projet* » (U4), « *avoir l'écoute des professionnels* » (U5), « *on a besoin d'**être entendu et écouté*** » (U5), « *on a envie d'apporter notre pierre à l'édifice. Il faut des notions d'**horizontalité et égalité*** » (U5), « *il faut **tenir compte de l'avis des usagers**. Il faut que les professionnels reçoivent même ce qui ne va pas* » (U6). Un usager de la visite 8 exprimait le besoin d'avoir un pouvoir décisionnel. Pour ce faire, un usager lors de la visite 4 recommandait « *une **formation écoute pour les professionnels*** » (U4), un usager de la visite 5, formulait aussi de former les professionnels pour favoriser le dialogue usager-professionnel au sein des institutions et un usager de la visite 16 proposait de former les professionnels des structures associatives à la communication et l'accueil. Les professionnels se sont également beaucoup exprimés sur le sujet. Cela est sûrement dû au fait que c'est le sujet où leur posture est la plus déterminante. Lors de la visite 1, les professionnels font remonter comme moyens « *on n'attend pas qu'il soit acteur, on les considère acteurs* » (P1), « *considérer que le savoir vient principalement des locataires* » (P1) (le terme locataire est celui utilisé pour désigner les usagers dans le dispositif de la visite 1). Lors de la visite 8, les professionnels ont pu faire remonter pour faciliter la participation citoyenne des usagers « *le but est que les personnes concernées soient participantes au maximum* » (P8), « *elles doivent être le cœur* » (P8), « *ils ne doivent pas être qu'associés, mais aussi **concepteurs*** » (P8). Lors de la visite 9, d'autres professionnels exprimaient qu'il faut « *vraiment leur **laisser une place*** » (P9), « *les projets qui marchent le mieux c'est ceux où on donne la parole [...] le besoin d'expression est réel* » (P9). Pour aller plus loin, un usager lors de la visite 4 exprimait « ***ma parole compte avant tout*** » (U4). Cette notion d'égalité des statuts, de place laissée à la parole et aux projets des usagers est primordiale et est déjà une attention du CRSM. Au GT, l'ensemble des sujets sont mis à discussion et aux votes à voix égales. Chacun peut s'exprimer sur les sujets abordés et c'est d'ailleurs un point qui a été souligné comme une force dans l'analyse du CRSM, par l'outil d'évaluation de l'accès et dans le texte de Sarah Jolly (annexe 1). Il convient donc de

maintenir cette organisation, voire de la développer. En effet, cette recommandation est très dépendante de la posture des professionnels, d'ailleurs l'un d'entre eux l'a souligné « *c'est une question d'**addition de posture que l'équipe doit adopter*** » (P1). Ainsi, il pourrait être utile que le CRSM construise avec des acteurs qui agissent en faveur de la participation citoyenne des usagers (MDU, PTSM, communauté mixte de recherche) une formation ou une session de sensibilisation pour les professionnels sur ce sujet.

Les modalités de réunion sont des critères essentiels à la participation des usagers. Ils participent à l'amélioration des critères d'utilisabilité, d'acceptabilité et d'adaptabilité du CRSM. Nous pouvons d'ailleurs faire le constat que peu de nouvelles recommandations ont été formulées dans cette partie au vu des réflexions déjà multiples menées par les membres du GT pour rendre cet espace le plus participatif possible.

3. Le lieu de vie, soutien multiple à la participation des usagers

3.1. Des déplacements améliorés

Lors de l'analyse de l'environnement, nous avons pu relever que des facteurs externes au CRSM, mais dépendant du lieu de vie de la personne, viennent influencer la participation citoyenne des usagers dans l'instance. Ainsi, cette partie ne concerne pas spécifiquement le CRSM, mais plus largement la participation sociale. Dans l'accès au transport en commun, quatre usagers ont pu exprimer des recommandations : « *mettre en place via le réseau star des navettes, sorte de co-voiturage, réservable sur application* » (U7), « *développer les stations star vélo* » (U13), « *développer le réseau de bus* » (U14) et plus spécifiquement pour un usager : « *développer le réseau handistar* » (U14). Dans le cadre de la sécurisation des trajets, les usagers de la visite 4 ont proposé « *avoir une **carte spécifique** à montrer aux conducteurs pour qu'ils s'arrêtent, en cas d'angoisse ou un tampon sur la carte korigo (carte de transport)* » (U4), « *pouvoir montrer la carte aux passagers aussi, car une **place assise c'est plus sécurisant*** » (U4). Un professionnel proposait « *développer l'**affiche numérique** dans chaque station* » (P14) pour faciliter le repérage. Le CRSM n'a pas de compétence sur les transports de la ville. Cependant, il a pour vocation d'essayer d'agir sur les moyens d'action de la ville, en faveur de la santé mentale et des personnes vivant avec des troubles psychiques. Dans le cadre de son action transversale, le CRSM co-pilote un GT logement, constitué des bailleurs, du CHGR, de la ville de Rennes et de Rennes métropole, qui a pour mission d'éviter et/ou se coordonner dans le cas de situations complexes dans le logement. Sur le même principe, il pourrait solliciter la constitution d'un GT transports avec des acteurs du réseau star (réseau de transport de Rennes métropole) et acteurs de l'accompagnement à domicile afin de pouvoir mettre en réflexion des solutions pour faciliter les déplacements des usagers.

3.2. Une participation sociale facilitée

Pour reprendre la parole d'un professionnel, précédemment cité, à propos des usagers : « *pour qu'ils puissent avoir une participation citoyenne, il faudrait déjà qu'ils puissent se sentir citoyens dans la cité* » (P10). Il semble donc important que le CRSM puisse agir en dehors de l'instance sur d'autres aspects de la vie sociale des usagers. Lors de quatre visites, les usagers ont pu exprimer leur besoin dans la ville : « **développer l'accès aux maisons de quartier et salles de sport** » (U2), « **avoir plus de salles de sport adaptées au handicap psychique** » (U2), « **avoir accès aux structures de la ville pour faire des activités physiques** » (U13), « **avoir des lieux adaptés dans le milieu culturel** » (U3). Cette idée était reprise par un usager lors de la visite 7 qui recommandait d'adapter les activités culturelles au public, en termes de parcours, durée, discours, taille de groupe, etc. Enfin lors de la visite 14 des usagers exprimaient dans le cadre de l'accès à la citoyenneté : « **proposer des visites des lieux citoyens comme la mairie** » (U14) et dans le cadre de démarches administratives « **avoir un temps de rendez-vous plus long** » (U14), « **avoir de l'aide** » (U14), « **avoir un référent handicap à la mairie** » (U14). Ces idées sont rejointes dans le discours des professionnels, ils ont exprimé le fait que les usagers devraient « **avoir des privilèges pour accéder aux loisirs et aux sports** » (P8) ou encore que la ville devrait « **développer les compétences des personnes sur internet et proposer des créneaux d'apprentissage spéciaux pour les personnes handicapées** » (U14). Ces recommandations sont multisectorielles, elle concerne les secteurs du sport, de la culture, des loisirs, de la citoyenneté et de l'informatique. Des services de la ville sont en charge de soutenir ces secteurs d'activité : les musées, les bibliothèques, les maisons de quartier, les mairies, les CCAS, les ateliers d'apprentissage de l'outil informatique, les créneaux sport de la ville, etc. Les envies verbalisées sont de l'ordre de créneaux spécifiques et adaptés, mais aussi dans le cadre de créneaux grand public avec un personnel formé.

Spécifiquement, les personnes rencontrées ont formulé des besoins sur la formation des agents. Selon trois d'entre eux, il faut que « *les pathologies soient prises en compte pour la vie en société* » (U3), « *on n'a pas les mêmes capacités dans la société, il faut nous accepter comme on est* » (U3), il faut « **apprendre à accueillir une personne avec un handicap psychique** » (U16). Pour cela, plusieurs usagers ont verbalisé des idées : « **une formation pour les agents de la ville à l'ensemble des troubles en santé mentale et bonnes pratiques** » (U4), « **formation en santé mentale dans le champ professionnel, les ressources humaines par exemple** » (U4), « **formation Premiers Secours en Santé Mentale (PSSM) pour tout le monde, les personnes concernées, les professionnels et le grand public** » (U5), « **former les professionnels du social, à l'accueil du public avec handicap/troubles** » (U11). Les professionnels aussi verbalisent aussi ces besoins de formation pour les agents en

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

première ligne sur les activités du quotidien dans la cité. Lors de la visite 8, deux professionnels verbalisaient des besoins pour « **accueillir et gérer le trouble psychique** » (P8), « **savoir orienter les personnes** » (P8). Le CRSM travaille déjà en collaboration avec le service culture de la ville dans le cadre du groupe de travail culture, nommé collectif « arts et soins en mouvement » ou encore dans le cadre des EGSM. Il a aussi récemment organisé avec le service sport une journée d'information pour les professionnels sur le lien entre sport et santé mentale. Ainsi, il pourrait, comme pour la recommandation précédente dans le cadre des transports, travailler conjointement avec les différents services cités dans les champs de la culture, du sport, des loisirs, de la citoyenneté et y associer le service mission handicap et citoyenneté pour mettre en place pour l'ensemble des agents concernés une formation et entreprendre des réflexions pour faciliter de façon durable et optimisée l'accès à la participation sociale des usagers en santé mentale.

Comme évoqué dans le MDH-PPH de la participation citoyenne, les usagers font remonter une méconnaissance des possibilités de participation dans l'environnement méso-communautaire. Pour agir sur cela, ils recommandaient « **connaître l'accessibilité à des domaines et activités** » (U3), « *avoir plus de visibilité sur ce qui existe* » (U3), « *avoir des flyers, rencontre sur des stands* » (U12), « **faire plusieurs forums des associations dans l'année, qu'une session en septembre c'est trop peu, il faut en prévoir aussi en janvier** » (U6), « **les salons bénévoles il n'y en a pas assez** » (U11), « *parler de tous les lieux où on peut participer dans la cité* » (U14). Ainsi, il conviendrait, au CRSM, d'être plus visible sur des événements publics et d'y associer le concours d'autres associations ou dispositifs permettant une participation facilitée des usagers en santé mentale dans la communauté. Le CRSM comme d'autres instances participatives tel que le PTSM, la MDU ou la communauté mixte de recherche, ne peut participer au forum des associations en raison de son statut juridique, cependant au vu de sa pertinence dans le concours à la participation des usagers en santé mentale, sa représentativité sur le territoire rennais mériterait d'être plus importante. De ce fait, peut-être que le CRSM, conjointement avec plusieurs autres structures permettant la participation des usagers en santé mentale, pourrait monter un forum des acteurs réguliers, par exemple lors des SISM.

3.3. Les stéréotypes du grand public qui changent

La stigmatisation est apparue comme un facteur macro-sociétal limitant la participation citoyenne des usagers. Pour les usagers, il faut réussir à « **casser les stéréotypes** » (U16) des citoyens, faire « **changer de regard sur les pathologies "psy"** » (U3), « **changer les aprioris sur la santé mentale** » (U3). Cette idée est rejointe par un usager de la visite 7 qui souhaitait déstigmatiser le mot santé mentale pour le grand public. Pour cela les usagers recommandent : « *vulgariser et démystifier les maladie psychique* » (U6), « **travailler sur les idées reçues** » (U6), « **informer** sur la maladie mentale, car les gens ne comprennent

pas » (U13), « *montrer ce qu'on est capable de faire* » (U16), « *faire un débat « qu'est-ce que c'est qu'un fou ? »* » (U16). Lors de la visite 7, un usager proposait une sensibilisation du grand public à la santé mentale et lors de la visite 4, un usager indiquait l'intérêt de mettre en place des formations PSSM pour la population générale. Ces idées sont partagées par le corps professionnel, l'un d'entre eux a exprimé l'importance de la « **déstigmatisation sur la schizophrénie, mais aussi sur la psychiatrie en général** » (P17). En ce sens, le CRSM agit déjà en coordonnant chaque année les SISM. Il agira plus encore cette année dans le cadre des EGSM, en proposant des formations PSSM, plusieurs actions qui parleront de santé mentale à destination du grand public et une journée d'expression libre des usagers sur la participation citoyenne, en plus d'un espace d'expression de dix jours dans le cadre d'une exposition des œuvres des usagers.

4. Des actions supplémentaires pour soutenir et reconnaître la participation des usagers

4.1. Un groupe autonome d'usagers

Nous avons parlé précédemment du soutien nécessaire de l'environnement micro-personnel par les professionnels, mais il existe aussi le soutien par les pairs qui a une influence considérable pour l'accès et le maintien d'une participation citoyenne. Pour l'accès d'abord, on peut citer plusieurs paroles d'utilisateur : « **le réseau par "bouches à oreilles" est un moyen utile** » (U11), « **l'information passe par les liens sociaux avec les autres** » (U16), « *moi si j'ai connu l'association X c'est grâce à X qui m'en a parlé* » (U16). Des professionnels de la visite 9, confirmaient cette idée en verbalisant qu'« **une personne fédératrice usagère, elle va prévenir tout le monde** » (U9), « *vu qu'ils font partie de la communauté, ils sont plus efficaces, ils ont plus de ressources que nous pour donner l'information* » (U9). Un usager lors de la visite 11 exprimait « *ça serait bien d'avoir des témoignages de bénévoles sur ce que ça leur apporte. Par exemple, les témoignages des stagiaires ici c'est éclairant* » (dans la structure visitée, les usagers sont appelés stagiaires, la personne parle donc des témoignages de ses pairs). Lors de la visite 2 des usagers exprimaient « *si tu ne sors pas, les gens ne viennent pas vers toi* » (U2), l'un d'entre eux a donc proposé de « **créer une page internet ouverte à tous, un réseau social, un support inter-usager** » (U2). Ainsi, il pourrait être pertinent pour les usagers souhaitant s'inscrire dans le CRSM qu'ils puissent rencontrer des usagers du CRSM en dehors des réunions du GT. Ces personnes pourraient constituer un groupe autonome d'usagers afin de pouvoir accueillir les personnes souhaitant accéder à une participation citoyenne en dehors du contexte de réunion plénière et prendre le temps d'échanger avec eux, répondre à leurs questions, témoigner, les informer, etc. Ce

groupe serait utile car, comme nous l'avons évoqué en partie I, selon McAdam dans « Freedom Summer », être déjà au contact de personnes engagées dans l'action militante constitue une raison pour voir grandir la probabilité d'une personne de s'engager (McAdam, 1988). De plus, l'idée de développer une participation autonome des institutions publiques se retrouve aussi dans la littérature : « la finalité de la participation se retrouve en effet dans les multiples initiatives qui cherchent à renforcer les capacités d'expression et d'action de leurs participants hors de l'initiative des pouvoirs publics » (Albertini, 2014).

Le rôle de ce groupe pourrait être plus vaste. En effet, lors des visites, les usagers ont aussi verbalisé l'idée que l'accompagnement par les pairs était aidant pour s'inscrire dans une nouvelle occupation. Un usager de la visite 7 exprimait l'idée que venir avec d'autres usagers ça serait aidant pour aller aux réunions du CRSM. Il est rejoint par les paroles d'usagers sur quatre autres visites : « *avoir des **personnes qui aident en dehors de la structure, car on n'a pas les appuis en dehors des suivies*** » (U3), « ***connaître quelqu'un à l'intérieur*** » (U11), « *avoir des **médiateurs qui permettent d'ouvrir la porte sans stresser*** » (U6), « *le fait d'**être à plusieurs à y aller** c'est facilitateur* » (U10). Cela permettrait aux usagers de s'organiser afin de « *ne pas être seul usager dans une instance* » (U15), qui est une peur exprimait par un usager lors de la visite 15. Ainsi, le groupe autonome des usagers serait le support social dans le cadre de l'environnement nouveau du CRSM et de façon générale dans le cadre de la participation des personnes concernées en santé mentale dans la société. Cela permettrait d'assurer la sécurité personnelle de la personne par la présence de ses pairs et ainsi réduire le comportement d'évitement des situations nouvelles, identifié dans le MDH-PPH comme une aptitude surreprésentée chez le public cible.

La proposition de constituer un collectif autonome d'usagers a été formulée par l'autrice du texte « Réflexions sur la participation des usagers et sur la diffusion des pratiques orientées rétablissement » (annexe 1). Suite à un entretien réalisé avec elle en février 2024, elle indique que ce groupe serait « *une ouverture aussi pour de nouveaux usagers qui viendraient plus facilement à la rencontre de leurs pairs, afin de connaître le réseau, plutôt qu'à une instance* » (Sarah Jolly). Pour l'autrice, la non-constitution de collectif autonome est une des raisons de la faible participation des usagers dans des lieux plus institutionnels. Selon elle « *la participation autonome c'est plutôt un moyen, ce n'est pas une fin en soi [...] plus il y aura de participation autonome, plus il y aura une implication en institution* » (Sarah Jolly). Elle entend par la dénomination « participation autonome », le fait d'avoir une participation des usagers entre eux et qu'une institution ou qu'un dispositif soit juste en support technique. Elle souligne qu'un groupe d'usagers s'est constitué pendant presque un an, mais selon ses dires « *le fait de ne pas être un groupe formalisé, ça a été un frein pour le collectif d'usagers* » (Sarah Jolly). Elle évoque, pour expliquer la dissolution du groupe, la problématique du manque de locaux pour se réunir et de matériel pour la visioconférence. À cela s'ajoutent des difficultés liées à une coordination lourde à porter pour les bénévoles.

Ainsi, il faudrait si le CRSM veut se positionner en soutien du développement d'un groupe autonome d'utilisateurs, qu'un temps de coordination soit alloué à la gestion support de ce groupe, que le CRSM ait la possibilité de mettre une salle à disposition des utilisateurs selon leur besoin et qu'un budget soit alloué à l'achat de matériel ou au prêt de matériel de visioconférence par la ville pour le groupe.

4.2. Des formations pour les utilisateurs

Une réflexion sur le montage d'une formation à destination des utilisateurs pour soutenir la participation citoyenne et son accès est en cours depuis février 2024, entre le CRSM, le PTSM et la MDU. Nous avons recommandé dans la partie égalité des statuts (2.5) qu'une formation soit construite pour les professionnels, au vu de leur posture déterminante dans l'accès à une égalité des statuts et au développement de la confiance et l'affirmation de soi des utilisateurs. Dans cette partie nous allons aborder la notion de formation pour les utilisateurs. Le sujet de la formation faisait partie de la trame d'entretien. Il a été apporté par le questionnaire lors de huit entretiens, mais il a aussi été évoqué spontanément par les utilisateurs dans cinq visites. On peut donc faire le premier constat que certains utilisateurs identifient la formation comme un levier de la participation citoyenne. Ils verbalisent sur ce sujet : « *c'est **toujours intéressant les formations*** » (U10) et « *toute formation est bonne à prendre* » (U11). Lors de la visite 12, cependant, un utilisateur a exprimé « ***pas sûr que ce soit intéressant, moi j'ai déjà l'impression de savoir*** » (U12) et lors d'une autre visite, un utilisateur conseillait « ***sur le besoin et l'objectif, faut évaluer l'intérêt*** » (U13). Il est en effet apparu dans le groupe sur la formation, qu'il fallait s'assurer de l'intérêt et des envies des personnes pour une formation. De ce fait, il est convenu en septembre 2024 de venir questionner les utilisateurs sur leur vision de la participation citoyenne et leurs éventuels besoins. Les apports de cette concertation viendront compléter les recommandations déjà identifiées lors de la démarche d'aller-vers. En effet, ci-dessous, des utilisateurs ont déjà pu verbaliser des besoins sur la forme et le fond.

D'abord sur le format, un utilisateur a conseillé de faire « *un **podcast** pour être réutilisé et plus facile d'accès* » (U2). Lors de la visite 4, un utilisateur exprimait « *le plus important c'est que les personnes concernées fassent les **formations** [...] au moins **construire avec eux*** » (U4). Les professionnels se sont aussi exprimés sur le sujet et ont proposé : « *avoir des **témoignages des personnes concernées** sur ce qu'apporte la participation citoyenne dans telle ou telle structure* » (U17), « *c'est toujours des débats ou des conférences, penser davantage aux **ateliers*** » (U8) « *avoir des **apports théoriques**, mais aussi des **expériences*** » (U8), « *les personnes ne doivent pas juste venir écouter, il faut **créer l'échange*** » (U8).

Sur la temporalité, les usagers ont aussi pu s'exprimer : « *pas toute une journée* » (U10), « **deux ou trois heures, avec une pause, un après-midi** » (U10), « *deux heures avec une pause au bout d'une heure* » (U12), « *maximum une demi-journée* » (U11), « **faire des formations courtes, sur plusieurs temps réguliers, mais avec pas trop d'espace entre les formations** » (U11), « **plusieurs sessions, format bref** » (U13).

Les usagers se sont aussi exprimés sur le public cible de cette formation. Lors de la visite 3, un usager exprimait « *la formation doit être pour **tous les âges*** » (U3), et un autre usager lors de la visite 13 a formulé la même préoccupation. Lors de la même visite, un usager a aussi exprimé l'« **importance de la double formation, mais elle ne devrait pas forcément se dérouler en même temps** » (U13). Cette notion de formation double est aussi reprise par un professionnel « *il faut proposer des formations qui soient **accessibles aux professionnels et aux usagers*** » (P1). Cependant, les usagers précisent aussi que : « **ça serait dur d'y aller** » (U3) (en référence à la difficulté avec la pathologie) et « *si la formation est faite **dans la structure**, il sera plus facile d'y aller* » (U3).

Ainsi au vu des recommandations, de lieu (dans la structure) et de format (dématérialisé). Nous pouvons conseiller au CRSM d'informer les usagers sur la plateforme « ParticipatiC » : <https://participatic.eu/fr/plateforme-participatic/>. Cette plateforme est portée par l'EHESP en partenariat avec huit organismes opérateurs de formation continue ou associatifs. Le projet est à destination des porte-paroles des personnes en situation de handicap et a pour objectif d'améliorer leurs compétences de représentants dans le cadre de la défense de leurs droits (ParticipaTIC, 2024). Ainsi, en parallèle d'une formation en présentiel, les usagers pourraient avoir accès à une formation virtuelle, qui viendrait probablement compléter les apports de celle que pourrait monter le groupe.

Les recommandations des contenus sont en lien avec l'envie des usagers de développer leur capacité de compréhension du langage écrit et oral en réunion, mais aussi pour développer leur envie, leur motivation et leur sentiment de compétence. Lors de la visite 2 et 14, les usagers souhaitaient une information sur les **droits des usagers**. Ils sont plusieurs à évoquer des envies de contenu : « *savoir qui fait quoi, qui est avec qui, rendre visible le **réseau*** » (U2), « **définir ce qu'on entend comme participation citoyenne** » (U11), « **comment fonctionne une mairie ? Quelles sont les fonctions des agents de la ville ?** » (U14), « *savoir comment ça fonctionne, **les bases d'une association*** » (U8) et cette idée a aussi été verbalisée par un usager lors de la visite 13. Ces propositions de contenus sont rejointes par les paroles d'un professionnel qui évoque comme thème « *les droits, la citoyenneté qu'est-ce qu'on en entend ?* » (P10).

En lien avec l'incapacité d'estime et d'affirmation de soi, identifié dans le MDH-PPH, les usagers ont ciblé des besoins. Ainsi, les usagers ont exprimé plusieurs souhaits : « **une formation prise de parole pour les usagers** » (U13), « **une formation pour les usagers sur le**

développement de la **confiance en soi** » (U5), « prise de parole, **prise de note** et confiance en soi, pour pouvoir exprimer tout ce que l'on a à exprimer » (U8), « prise de confiance pour se sentir légitime, se sentir valable » (U11) « apprendre à **identifier ses compétences** » (U11). Les recommandations de formation sont multiples et il conviendra de vérifier si les envies et besoins verbalisés lors de l'intervention en septembre, recourent avec celles et ceux exprimés lors de la démarche d'aller-vers. Ensuite, le groupe pourrait faire appel à un prestataire pour conduire certaines formations ou, s'il souhaite co-construire une formation, faire appel à de nouveaux acteurs, par exemple dans le domaine du droit ou de l'associatif.

Nous avons pu voir dans cette partie que pour favoriser la participation citoyenne des usagers, il faut avoir une action multiple et diversifiée. La réflexion portée par le GT participations citoyennes depuis plusieurs années sur les bonnes pratiques en réunion (annexe 3) semble correspondre aux besoins des usagers et être un appui considérable à leur participation dans l'instance. Cependant, la communication et les actions transversales dans le lieu de vie sont encore des axes sur lesquels le CRSM peut travailler. Des actions supports en termes de constitution d'un groupe autonome des usagers et de formations pour les usagers semblent elles aussi des pistes de réflexion et d'action à mener dans les années à venir. Enfin, lors des échanges sur la formation pour les usagers, un usager a exprimé son besoin de « **pouvoir valoriser cette formation dans un CV** » (U11). Un professionnel de la visite 9 a verbalisé le besoin de penser la formation avec **une valeur travail en termes de rémunération ou diplôme**. Ces réflexions sur la valorisation du temps bénévole alloué par les usagers au CRSM ou sur la valorisation de leurs compétences et de leurs apports dans le CRSM, sont portées par le GT participations citoyennes, au sein du sous-groupe rétablissement depuis plusieurs mois. Nous allons voir, ci-dessous, ce que la démarche d'aller-vers a apporté pour les aider dans leur réflexion.

B. Une réflexion spécifique sur la valorisation du temps bénévole

Au niveau national, il est apparu aussi pour les usagers déjà engagés que la question du « coût » de l'engagement notamment en termes de temps, de dépenses (transport, repas) et de rémunération constitue une limite (Pastant & Descamp, 2023). Dans l'article « Les conseils locaux de santé mentale », publié dans la revue *Actualité et dossier en santé publique*, les verbatims de Roselyne Daniel, usagère du CLSM du Grand Besançon, fait référence au coût financier de sa participation et relate que « même si faire du bénévolat dans le cadre du CLSM est une passion, peut-être qu'un jour je devrais faire autrement. » (Ibid.).

Le sujet de la valorisation faisait partie de la trame d'entretien. Il a été amené par les questions posées lors de six entretiens et a été évoqué spontanément par les usagers sur

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

cinq visites. Les usagers identifient, comme levier de la participation citoyenne, trois méthodes de valorisation du temps bénévoles : la rémunération, le dédommagement et les attestations. En ce sens, nous allons, dans un premier temps, répertorier leurs propos afin d'identifier les attentes envers le CRSM sur ce sujet **(1)**. Dans un second temps, nous conduirons des réflexions sur la rémunération et le dédommagement **(2)** avant de les mettre en perspectives au regard d'expériences mises en place sur le territoire pour formuler des perspectives d'actions **(3)**.

1. Les points de vue des personnes interrogées

1.1. La rémunération et les dédommagements

La valorisation du temps bénévole des usagers est un sujet qui a divisé les opinions entre professionnels et usagers, mais aussi entre les usagers. Ce sujet a aussi été perçu différemment en fonction des structures d'accueil. Par exemple, sur les quatre avis « contre », deux avis viennent de deux structures sanitaires publiques. Les usagers présents lors de ces quatre rencontres s'accordent sur le fait que la rémunération ou le dédommagement n'apporteraient rien de plus à la participation : « *Personnellement **ça ne changerait rien d'être dédommagé**. Le bénévolat, c'est donner de son temps perso. Le but c'est d'aider* » (U10), « *le fait de **pouvoir y aller, c'est déjà super**. Le fait de **proposer une place, c'est suffisant*** » (U13), « *moi je ne demande pas plus* » (U5), « *du moment que ça me plait, **je n'ai pas besoin d'être rémunéré*** » (U12). Ces usagers mettent en avant le fait que c'est soit la valeur morale du bénévolat qui prédomine soit la valeur plaisir et non l'aspect monétaire que cela pourrait leur rapporter.

A contrario, d'autres usagers ont pu exprimer l'effet positif qu'aurait la rémunération ou le dédommagement sur leur participation : « *je rêve d'un monde où le bénévolat est revalorisé (financièrement)* » (U5), « *ça peut être bien d'être rémunéré. C'est une idée à creuser, **ça peut aider les gens à participer*** » (U8). Ils sont plusieurs à exprimer leur point de vue en précisant « *ça peut **réduire la différence importante entre le travail salarié et le travail bénévole*** » (U5), « *c'est une forme de travail* » (U8), « *ça peut **donner davantage de droits aux personnes*** » (U8). Cette idée est rejointe par l'argument d'un professionnel « *la question de la valorisation est importante à se poser pour permettre plus d'**horizontalité dans les statuts*** » (P1). Un autre usager exprime « *la participation est d'utilité publique, une petite compensation serait appréciée* » (U4). Enfin, deux autres professionnels ont aussi verbalisé l'intérêt qu'ils portent à la rémunération des bénévoles-usagers « *le côté économique, c'est très compliqué, une **valorisation financière ça aiderait*** » (P17), « *la **rémunération c'est un levier**, on le voit par exemple pour les jeunes suivis par la mission locale* » (P9). À des fins d'égalité des statuts et de revalorisation financière, les professionnels et les usagers sont en faveur de la rémunération et du dédommagement.

Il existe aussi des personnes rencontrées qui sont plus indécises sur le sujet. Lors de la visite 5, par exemple, l'avis est majoritairement favorable du côté des professionnels, alors qu'il est divisé pour les usagers. Lors d'une autre visite, un usager exprimait d'ailleurs « *je suis partagée, ça peut avoir un impact* » (U3). Deux usagers se rejoignent sur l'idée d'être dédommagé, mais pas payé « ***oui pour être dédommagé, non pour être payé*** » (U5), « *oui, pour rembourser les transports et repas, non pour une rémunération. Je trouve que ça casse la démarche* » (U3). En effet, nous avons pu voir dans la partie I, que dans un contexte d'actions bénévoles, les individus cherchent à s'épanouir d'une manière qu'ils ne trouvent pas nécessairement dans d'autres domaines de leur vie que ce soit pour une question de sens ou de reconnaissance individuelle (Sue & Peter, 2012), ainsi mettre en place un système de rémunération pourrait entacher la valeur que placent certains bénévoles dans la réalisation d'une action non rémunérée civile et citoyenne.

De façon chiffrable, on retrouve parmi les onze visites où le sujet a été abordé, six visites où les usagers ont plébiscité le moyen « chèque ticket service / bon d'achat / bon cadeau », six visites où ils ont évoqué le moyen « rémunération », quatre visites où ils ont fait remonter le moyen « remboursement frais de transport / ticket de transport » et trois visites où ils ont plébiscité le moyen « ticket repas / remboursement repas ». Il conviendra donc au CRSM de s'attacher plutôt à une réflexion sur la rémunération et le dédommagement par chèque ticket service (chèques d'accompagnement personnalisé), bon d'achat et bon cadeau. Les Chèques d'Accompagnement Personnalisé (CAP) sont utilisables dans de nombreuses enseignes, en fonction des options du chèque, ils peuvent couvrir des dépenses dans différents champs (alimentaire, hygiène, culture, énergie, habitat, transport, loisirs, etc.) (Beydon, 2021).

Enfin, lors des échanges, les usagers ont aussi fait remonter une limite de la rémunération qu'il conviendra de prendre en compte : « ***la problématique c'est l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)***. *Il faut faire attention à l'organiser avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)* » (U4), « *travailler conjointement avec la MDPH, pour ne pas avoir de répercussion sur l'AAH* » (U10), « ***travail avec la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et la MDPH*** » (U12). L'AAH est une aide financière, de 971,37 euros, depuis avril 2023, destinée à garantir un revenu minimal aux personnes en situation de handicap pour lesquelles un certain niveau de handicap a été reconnu administrativement (République française, 2024a). Elle est versée mensuellement par la CAF. Elle est attribuée sous certaines conditions liées à l'incapacité, l'âge, la résidence et les ressources (Ibid.). La décision d'attribuer l'AAH est prise par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui évalue les critères sur la base d'un dossier déposé auprès de la MDPH (Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités,

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

2023). L'AAH peut être recalculée en fonction des revenus que touche la personne en situation de handicap, ce qui explique les recommandations formulées.

Nous avons pu voir précédemment dans ce travail que la participation au CRSM engendre des coûts pour les usagers. Ainsi l'instance devrait, pour faciliter la participation citoyenne, agir sur les frais indirects que les participants subissent. De ce fait, la rémunération et le dédommagement sont de bons moyens d'agir sur le critère d'abordabilité du CRSM.

1.2. Les attestations

Lors de la visite 8, on retrouve des avis divergents sur la valorisation financière, mais convergents sur la valorisation et l'objectivisation du temps consacré par les bénévoles. Pour de nombreux usagers, la valorisation ne passe pas forcément par un moyen financier. Ils sont plusieurs à verbaliser l'importance d'une reconnaissance morale : « *avoir un lieu qui **positive les capacités** qu'on a* » (U3), « *reconnaissance sociale sous forme de **visibilité du temps consacré*** » (U4), « *la visibilité c'est déjà une forme de valorisation* » (U4), « *il faut **valoriser le travail bénévole aux yeux des citoyens**, si les autres s'en foutent, le malade aussi finit par s'en foutre* » (U5), « *avoir une valorisation morale, **une considération**. C'est important les bénévoles pour les associations* » (U8). Ainsi, ils s'accordent pour dire que la valorisation passe aussi par la place qu'on leur laisse, dans les temps d'intervention grand public, mais aussi en termes de reconnaissance de leur contribution. Pour faire valoir leur participation et la rendre objective aux yeux de tous, ils souhaitent un élément matériel. Lors de la visite 11, des usagers exprimaient « *la **reconnaissance professionnelle du bénévolat dans un CV** ça serait bien. Quand on parle de bénévolat, les gens ne voient pas ce qu'il y a derrière [...] Il faut **rendre visibles les savoirs et compétences** que la personne développe* » (U11), « *il faut reconnaître le temps passé* » (U11). Ils évoquent, par exemple, l'idée de développer le passeport bénévole à toutes les missions. Le passeport bénévole est un outil reconnu nationalement qui permet aux bénévoles de répertorier ses missions et formations réalisées puis les faire attester par les associations partenaires (Association Gouv, 2016).

Cette notion de reconnaissance du temps de travail bénévole semble légitime. Elle a d'ailleurs fait l'objet d'une réflexion en février 2023, au sein du CRSM. Une tentative pour comptabiliser le nombre d'heures de bénévolat réalisé par les usagers avait été entreprise, afin de pouvoir porter une réflexion éclairée sur la valorisation de ces heures. Cette action n'a cependant pas pu perdurer plus de quelques mois, par manque de temps de coordination. Nous avons pu voir que de nombreux usagers souhaiteraient une valorisation de leur temps bénévole, mais cela est-il possible ? Cela est-il souhaitable ? Comment le CRSM pourrait-il faire ? Voici les questions auxquelles nous essaierons de répondre.

2. L'émergence de réflexions sur la rémunération et le dédommagement du temps bénévole

Pour rappel, pour définir le bénévolat, nous avons évoqué en première partie de ce travail, la définition du Conseil économique, social et environnemental du 28 juin 2022 : « le bénévolat est l'action de la personne qui s'engage librement, sur son temps personnel, pour mener une action non rémunérée en direction d'autrui, ou au bénéfice d'une cause ou d'un intérêt collectif » (Conseil économique, social et environnemental, 2022). Dans cette même partie, nous avons évoqué les limites, dans le cadre du CRSM, de la loi n°2024-344 visant à soutenir l'engagement bénévole et simplifier la vie associative du 15 avril 2024. En effet, la participation des bénévoles dans l'instance ne se faisant pas au titre d'une association, ils ne peuvent prétendre à l'ensemble des droits défini dans cette loi.

En parallèle de l'accès restreint à ces droits restreint vient se poser la question de la rémunération. Déjà, il convient de placer le gain financier que représente le bénévolat à l'échelle de la France. Lors de l'enquête « vie associative » réalisée auprès des ménages par l'Insee en octobre 2002, le bénévolat a été quantifié en unité de temps. L'enquête estime le travail effectué bénévolement à 820 000 emplois équivalents temps plein pour la France métropolitaine (Institut national de la statistique et des études économiques France, 2004). Lors de la même enquête, sur la base de la méthode des coûts de remplacement, le coût de cette valorisation du temps bénévole a été calculé. Même si les chiffres sont à appréhender avec prudence, il apparaît que la mise en place d'une valorisation financière du bénévolat pourrait engendrait un coût de douze à dix-sept milliards d'euros, soit de 0,75 % à un peu plus de 1 % du PIB, selon les variantes de la méthode retenue (Ibid.). Dans un article de la revue *Économie et Statistique*, Lionel Prouteau et François-Charles Wolff, prononcé suite à l'analyse de l'enquête : « La valorisation monétaire de ce temps donné est un exercice qui rencontre les réticences de nombreux économistes, mais aussi celles des acteurs associatifs eux-mêmes » (Prouteau & Wolff, 2005). Il apparaît clairement que d'un point de vue financier pour les associations, mais aussi de façon générale pour l'ensemble des structures fonctionnant avec des bénévoles, le bénévolat permet de réaliser une économie budgétaire conséquente ; l'obligation de rémunération des bénévoles nécessiterait la mise en place d'aide par l'Etat et/ou cela pourrait entraîner la faillite de nombreuses associations et l'arrêt de nombreuses actions.

Dans un second temps, il convient de se poser la question de la rémunération du bénévolat d'un point de vue éthique. Lors de la démarche d'aller-vers, un usager a pu exprimer à propos de la rémunération son opposition en évoquant « *on achète les gens par de l'argent* » (U3). Ce point de vue a retenu notre attention, car il soulève une réflexion

importante à mener, celle de l'influence de la rémunération sur l'autodétermination des usagers. En psychologie, on définit trois types de motivation : la motivation intrinsèque, la motivation extrinsèque et l'amotivation (Louche et al., 2006). Le modèle de l'autodétermination renvoie d'une part, au besoin de se sentir autodéterminé, c'est-à-dire, pour la personne, avoir le sentiment de pouvoir choisir, d'être libre et maître de ses propres comportements (Ryan & Deci, 2000) et d'autre part, au besoin de compétences, qui renvoie au fait d'agir efficacement avec son environnement (White, 1959). Selon cette théorie, une personne qui se sent autodéterminée et compétente sera motivée intrinsèquement. On considère qu'elle éprouve du plaisir et de la satisfaction liés à la pratique de son activité. Il s'agit du niveau d'autodétermination le plus élevé. A contrario, une personne, qui se sent peu autodéterminée et/ou peu compétente, sera motivée extrinsèquement. Ce qui la pousse à agir n'est pas son intérêt pour l'activité, mais des contraintes, des sources externes (récompenses, punitions...), qui peuvent être plus ou moins internalisées (Cassignol-Bertrand & Constant, 2007). Ainsi, en proposant une rémunération du travail bénévole, le CRSM se mettrait à proposer une source de motivation extrinsèque financière aux usagers. Nous ne pourrions-nous assurer de l'autodétermination effective de leur participation. Cependant, en partant du principe que l'addition des motivations ne peut être que renforçateur de l'autodétermination globale du bénévole, la rémunération reste un moyen pertinent pour valoriser la participation. D'autant plus dans le cas où cette rémunération pourrait être choisie et ne serait pas imposée aux usagers.

3. Les perspectives d'actions pour valoriser le temps bénévole au CRSM

3.1. La rémunération du temps bénévole : un parcours d'obstacles ?

Dans un premier temps, nous allons aborder la question de la rémunération. Dans le guide 2022-2023 écrit par le secrétariat d'État chargé de l'économie sociale et solidaire, il est précisé qu'aucun texte normatif ne fixe de barème ni de tarif pour la valorisation financière du bénévolat (Secrétariat d'Etat chargé de l'économie sociale et solidaire, 2022). Cependant, le texte ajoute que « la doctrine comptable propose diverses méthodes allant du coût horaire du SMIC, à la valeur de remplacement (prestation facturée) en passant par la référence à une grille de salaires » (Ibid.).

Lors d'une réunion des coordinateurs de CLSM, j'ai voulu connaître les réflexions des autres CLSM sur le sujet de la valorisation du temps bénévole des usagers. En réponse, une chargée de mission au CCOMS, m'a indiqué, selon elle, la principale limite à la rémunération des usagers : « *Ce qui est complexe, c'est qu'un système de rémunération nécessite un statut juridique de base. Or, un CLSM, à quelques exceptions près, n'a pas de statut, c'est un réseau, une démarche. Ce système de valorisation doit donc forcément être porté par une structure membre du CLSM. Au CCOMS, on a mis en place un système de*

conventionnement et de contrat avec les usagers, c'est systématique, ils sont à minima remboursés de leurs frais de mission et s'ils le souhaitent sont rémunérés. C'est l'Établissement Public de Santé Mentale (EPSM) qui porte administrativement tout cela » (Sonia Charapoff).

Suite à l'envoi d'un mail à Sonia Charapoff, nous avons pu obtenir plus d'information sur les outils qui sont disponibles au CCOMS pour valoriser les usagers. Elle précise que le cadre remboursement ou rémunération est choisi par la personne et court sur l'année. Le cadre légal de l'EPSM impose le tarif de 27 euros brut par heure. Chaque membre de l'équipe fait le lien entre l'utilisateur et la collègue en charge de la mise en place du contrat et/ou convention et du lien avec le service RH. Chaque équipe a un budget bien spécifique avec des financeurs différents. Ils doivent prévoir dans leur budget cette dépense et doivent anticiper les demandes de financement et les sollicitations des usagers.

Le CCOMS est un service de l'EPSM de Lille. Si le CRSM, qui est un service de la ville de Rennes, souhaitait rémunérer la participation citoyenne des usagers sur ce modèle, il faudrait que ce soit la ville, et plus spécifiquement le service de la Direction des Ressources Humaine (DRH), qui soit en charge administrativement d'une relation conventionnelle et contractuelle avec les usagers. Mais cela aurait plusieurs répercussions, premièrement au niveau du budget RH, qui va devoir être augmenté pour la DSPH, deuxièmement, au niveau de la charge de travail de la gestionnaire RH, troisièmement, au niveau de l'inégalité que cela engendrerait vis-à-vis des autres services de la ville qui sollicitent la participation des usagers comme les conseils de quartier, la fabrique citoyenne, etc. Enfin, cela pourrait engendrer une forme de subordination des usagers envers la ville, comme nous l'évoquions précédemment dans cet écrit.

Il faudrait que cette solution soit portée par l' élu à la santé, que le CRSM fasse valider ce projet auprès du GT solidarité, cohésion sociale constituée de conseillers municipaux et d'élus et auprès du cabinet de la maire. Ce dernier est en charge des relations entre la maire et les élus et entre la maire et l'administration. Il assure la fonction d'assistance administrative et politique de la maire.

Le manque de textes normatifs sur le sujet à l'échelle des CLSM et le défaut d'expériences similaires dans le contexte de la fonction publique territoriale peuvent rendre complexe, à ce jour, le déploiement de cette méthode au CRSM. Enfin, comme l'exprimaient précédemment des usagers, il faudra aussi que le coordinateur échange avec la CAF et la MDPH, pour qu'il puisse ensuite informer les usagers sur les barèmes et démarches dans le cadre de la perception de l'AHH en plus d'une rémunération du bénévole.

3.2. Les chèques et cartes cadeaux : un moyen contraint ?

Outre la rémunération, une autre manière de reconnaître le travail bénévole consiste en différentes formes de dédommagement. Une solution est possible celle des chèques cadeaux et cartes cadeaux. C'est le moyen qui a été le plus souvent évoqué par les usagers. En France, la loi permet aux associations d'offrir des chèques cadeaux à leurs bénévoles sous certaines conditions. Au niveau législatif, l'article 238 de l'annexe II du code général des impôts définit la notion de biens de très faible valeur, qui n'est pas considérée comme un avantage en nature. Le montant de ce que le gouvernement appelle « cadeaux d'affaires de faible valeur cédés sans rémunération » est défini dans l'article 28-00 A du Code général des impôts, annexe IV. Il est aujourd'hui fixé à 73 euros. Ainsi les structures peuvent offrir des cadeaux de faible valeur à leurs bénévoles sans être soumises aux impôts commerciaux, dans le cadre des 73 euros TTC par an et par personne. Dans le cas où le montant total des cadeaux ou des chèques cadeaux dépasse ce plateau, ils seront considérés comme un avantage en nature. La structure aura l'obligation de le déclarer à l'administration fiscale et devra régler des cotisations sociales. Les bénévoles, eux, devront également le déclarer comme une rémunération soumise à l'impôt sur le revenu.

À l'échelle de la collectivité territoriale, la ville de Rennes, pour les agents, fait appel à un prestataire d'action sociale extérieur. Celui-ci intervient dans le cadre du comité d'entreprise. Dans le cadre qui nous concerne, les bénévoles ne sont pas des salariés. De ce fait, si la ville enclenche des démarches pour mettre en place ce moyen de dédommagement, le CRSM va devoir se diriger vers le comité social et économique de la collectivité et les juristes de la collectivité.

3.3. Les chèques d'accompagnement personnalisé : un outil facilement déployable ?

Le deuxième moyen le plus plébiscité a été le chèque ticket service, qui porte aussi le nom de Chèques d'Accompagnement Personnalisé (CAP). Ces CAP peuvent être émis par les collectivités territoriales à des personnes sous couvert de l'application de l'article L. 1611-6 du Code général des collectivités territoriales. Cette aide peut être utilisée comme titre de paiement dans les grandes surfaces, les magasins spécialisés, les restaurants, les fournisseurs d'électricité, etc. Elle peut concerner les domaines de l'alimentation, l'hygiène, l'habillement, les loisirs, les sports, le transport, l'énergie, l'habitat, etc. (Beydon, 2021). La valeur et les mentions d'utilisation seront précisées sur le chèque. Les CAP peuvent être non-nominatifs.

À titre d'exemple, sur le territoire rennais, la communauté mixte de recherche a de la part de sa direction la possibilité d'allouer par an et par personne dix CAP. Cette dépense est prise sur le budget de la communauté mixte de recherche, qui a été financée pour trois ans suite à l'appel à projet « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de

handicap » IReSP-CNSA 2022. La coordinatrice est en charge de faire l'intermédiaire entre l'usager et le gestionnaire, qui commande les CAP. La coordinatrice recueille les souhaits des participants non-professionnels de la communauté de recherche, de recevoir ou non un CAP, puis assure le suivi de leur distribution.

Le CAP est probablement le moyen le plus simple à mettre en place au CRSM, car c'est un outil qui est sûrement déjà existant au sein de la collectivité. Le CRSM devrait, en ce sens, prendre contact auprès du CCAS, pour les questionner sur leur fonctionnement et savoir qui est en charge du budget et de la délivrance des CAP. Un entretien avec la coordinatrice de la communauté mixte pourrait aussi être utile afin d'apprendre de son expérience.

3.4. Le remboursement de frais : une logistique complexe ?

Pour ce qui est du remboursement des frais avancés par les bénévoles. L'article 200 du code général des impôts définit que les bénévoles peuvent se faire rembourser les frais qu'ils ont engagés, à condition que ces frais soient réels et qu'ils puissent être justifiés par des reçus ou des factures. Ce système nécessite qu'ils soient liés à l'activité bénévole et que les frais soient raisonnables et proportionnels à l'activité (Association Gouv, 2024b). Une indemnisation forfaitaire peut être accordée, par exemple, dans le cadre des indemnités kilométriques. Ainsi, que ce soit dans le cadre d'un remboursement des frais de repas lorsqu'un usager participe au titre du CRSM à une intervention sur une journée, ou d'un remboursement des frais de transport (ticket de transport ou indemnité kilométrique) pour se rendre à une réunion ou une intervention, le CRSM pourrait mettre en place un système de remboursement sans que cela soit considéré comme des avantages en nature et sans que cela soit imposable pour les usagers.

Le retour d'expérience de la communauté mixte sur ce moyen est assez mitigé, car la démarche est complexe. Les frais de transport peuvent être remboursés dans le cadre de la participation des usagers à leur COPIL, cependant cela demande une logistique importante à la coordinatrice. À l'EHESP, l'organisme porteur de la communauté mixte, pour que les usagers soient remboursés, il faut qu'un ordre de mission soit rempli pour chaque usager et que les papiers administratifs (RIB, justificatifs) soient joints au dossier. De plus, ce n'est pas le même pôle que celui des chèques CAP qui est en charge du remboursement.

Au vu de cette expérience, si le CRSM veut mettre en place les remboursements de frais, le coordinateur devra se rapprocher du service mission action sociale de la DRH. Il est important aussi de rappeler que ce dispositif de remboursement s'applique dans le cadre associatif dans la loi. Aucune référence normative n'a été élaborée dans le cadre de la fonction publique territoriale.

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

3.5. Les titres restaurants et tickets de transport : des possibilités envisageables ?

Dans le cadre des titres restaurants, il existe en France depuis 2016 la possibilité de délivrer des « chèques repas du bénévole ». Les conditions d'attribution sont fixées dans l'article 12 de la loi n° 2006-586 du 23 mai 2006 relative au volontariat associatif et à l'engagement associatif et plus spécifiquement le décret n° 2006-1206 du 29 septembre 2006 relatif aux titres-repas du volontaire et aux chèques-repas du bénévole. Ce chèque doit être délivré dans le cadre d'une activité régulière du bénévole. Le bénévole ne peut recevoir qu'un chèque-repas par repas. Le chèque est nominatif et il doit être utilisé dans le département du lieu d'exercice des bénévoles bénéficiaires. Le chèque ne permet pas d'acheter des denrées alimentaires dans un magasin. Le montant maximum du chèque-repas du bénévole est fixé par l'Arrêté du 20 décembre 2002 relatif aux frais professionnels déductibles pour le calcul des cotisations de sécurité sociale. Il est actuellement de 7,30 €. Du côté du financeur, il doit prendre en charge entièrement le montant du titre-restaurant et il doit tenir à jour la liste des bénéficiaires avec les montants. La contribution est exonérée de toutes charges fiscales, cotisations et contributions sociales. Les bénévoles ne sont pas soumis à l'impôt sur le revenu pour ces titres (Association Gouv, 2024a).

La problématique avec ce dispositif, c'est qu'il est décrit dans le cadre associatif. La possibilité pour une collectivité territoriale de mettre en place ces chèques n'est pas spécifiée. Ainsi, si le CRSM veut mettre en place ce titre restaurant, il devra se rapprocher du service mission action sociale et très certainement aussi du service juriste de la ville de Rennes.

Pour les tickets de transport, aucune référence n'en fait l'état. On peut supposer que ces derniers sont achetés avec le budget du service ou de la structure et qu'ils sont délivrés aux usagers le demandant. Il faudrait consulter la cellule administration finances de la DSPH pour s'assurer que le CRSM puisse acheter des tickets de transport sur le budget alloué au CRSM et/ou se renseigner auprès de la mission action sociale pour avoir une dotation mensuelle de ticket de transport qui serait distribuable aux usagers.

3.6. Une attestation : le passeport bénévole ?

Pour ce qui est de la demande d'attestation, le « passeport bénévole » a été plébiscité. Le passeport bénévole est un livret personnel qui permet de reconnaître et de valoriser l'expérience et les compétences acquises par les personnes dans le cadre de leurs missions bénévoles (France Bénévolat, 2007). Créé par France Bénévolat, ce passeport est reconnu par de grands organismes publics tels que France Travail, le Ministère de l'Éducation Nationale etc. Il permet aux bénévoles d'avoir une preuve de leurs missions effectuées auprès d'un ou plusieurs organismes et ces missions sont certifiées par les responsables (Ibid.). Pour l'organisme cela permet de clarifier la mission et valoriser l'implication de chaque bénévole (Ibid.). C'est aussi un outil d'animation et de fidélisation des bénévoles (Ibid.). Une

version réalisée en FALC est aussi disponible. Il est possible pour les bénévoles de se procurer un passeport au prix de trois euros, sinon l'organisme peut aussi acheter plusieurs passeports bénévoles à un prix préférentiel au sein des structures et antennes France Bénévolat. À Rennes, elle se situe à la maison des associations.

Dans le cadre du CRSM, l'achat de plusieurs passeports bénévoles pourrait être réalisé avec le budget du service. Il faudrait ensuite convenir avec les usagers d'une norme à partir de laquelle les passeports leur sont donnés, par exemple, quatre participations au CRSM par an, un nombre d'heures sur l'année, etc. Ces passeports seraient à remplir par les usagers et pourraient être signés et complétés par le coordinateur à la fin de chaque année scolaire ou civile. Ce moyen est relativement facile à mettre en place, est reconnu nationalement et répond à la demande des usagers. Cependant, deux contraintes sont à relever. D'abord, ce dispositif nécessite un temps de coordination supplémentaire pour compter les heures ou avoir une traçabilité des présences et missions de chacun des usagers du CRSM. Deuxièmement, il va demander aux bénévoles d'évoquer en termes de compétences familières aux milieux scolaire et professionnel leur expérience bénévole. Pour cela, un temps d'information ou de formation pourrait être donné dans le cadre du CRSM. Le portefeuille de compétences, édité par le ministère chargé de la vie associative, peut servir de source d'inspiration. Il est le résultat d'un travail interassociatif auquel ont aussi participé France Travail, des entreprises et des universités (Secrétariat d'Etat chargé de l'économie sociale et solidaire, 2022). Il recense nombre de compétences génériques à travers des fiches personnalisables et accompagnées de guides pratiques pour savoir identifier, formuler, décrire et présenter les compétences attachées à sa mission bénévole : <http://www.associations.gouv.fr/le-portefeuille-de-competences.html>.

Si toutefois le passeport bénévole était trop complexe à mettre en œuvre, le CRSM pourrait fournir en fin d'année une attestation de présence reprenant le nombre de participations du bénévole aux réunions ou le nombre d'heures qu'il a consacré au CRSM. Il pourrait mettre en place également des attestations génériques dans le cadre des formations qu'il organise ou encore un certificat générique de participation au CRSM.

3.7. Pour aller plus loin...

Il est important de souligner que les propositions de solution évoquées ci-dessus ne sont à ce stade que des pistes de réflexion. Une solution, pour être engagée, nécessiterait la validation du secrétariat du CRSM et de son COPIL et que ces dispositifs pourraient être étendus aux aidants. C'est d'ailleurs une demande de deux professionnels, lors de la visite 17 et lors de la visite 16 « *il faudrait penser aussi à une valorisation des aidants, sous forme de rémunération ou dédommagement* » (P16). Il faut aussi préciser que tous les dispositifs

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

devraient s'appliquer dans le cadre de l'ensemble de la participation citoyenne des usagers : le GT participations citoyennes et ses sous-groupes, le COPIL du CRSM, les réunions et les prestations dans le cadre du CRSM, etc.

Dans une démarche de logique vis-à-vis des différentes propositions présentées ci-dessus, nous souhaitons mettre en garde sur le temps de coordination nécessaire. Actuellement, cette charge mensuelle incomberait à l'assistante administrative de la MPST ou le coordinateur du CRSM. Ainsi, nous formulons la remarque qu'un temps de travail supplémentaire pourrait être nécessaire.

Nous avons pu voir ci-dessus que de nombreuses pistes existent pour permettre la valorisation du temps bénévole. Elles ne permettent pas, pour la plupart, aux usagers d'accéder à une égalité de condition de participation avec les professionnels, qui sont rémunérés sur leur temps de présence au CRSM. Cependant, nous souhaitons citer les paroles prononcées par un usager lors de la visite 14 : « *Il faut que les choses bougent, mais pour ça il faut **agir par petites gouttes d'eau*** » (U14). Ainsi, il convient désormais au CRSM de mettre en place quelques-unes de ces actions pour agir positivement et à son échelle pour faciliter et favoriser la participation citoyenne des usagers. Cela nécessitera aussi de la part de la collectivité de faire des choix et mener des changements organisationnels pour concourir à ces mêmes objectifs.

Conclusion

« La participation citoyenne n'est démocratique que si elle agit comme un outil de redistribution de l'accès au débat public [...]. Elle n'a de sens que si elle sert de caisse de résonance aux inaudibles pour que leurs points de vue puissent être intégrés à la définition de l'intérêt général et à la fabrique de l'action publique »
(Loisel & Rio, 2024).

Les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM) sont des dispositifs qui aspirent à mettre en œuvre la démocratie participative en santé, en rendant possible la participation citoyenne des usagers en santé mentale dans les politiques qui les concernent. En tendant vers une participation des citoyens de tous profils, la ville de Rennes, à travers le CRSM, permet aux personnes concernées de faire porter leur voix. Le CRSM s'instaure, aujourd'hui, à l'échelle des CLSM nationaux comme un bon exemple, en termes de participation citoyenne des usagers. En effet, ce dernier va plus loin que la recommandation nationale d'intégrer des représentants qui portent seuls l'ensemble des voix de leurs pairs. Il cherche à construire un espace qui permette la participation de tous ceux qui veulent se mobiliser collectivement. Il se modifie et évolue afin de devenir un lieu où l'« empowerment » des usagers devient possible et où les pouvoirs tendent à être plus égaux.

La participation des usagers est reconnue nationalement comme importante pour faire évoluer les politiques publiques en santé. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades et à la qualité du système de santé et la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances concourent, dans le milieu institutionnel en santé, au développement de la place des usagers, des familles et des associations, dans les projets et dispositifs (Demoustier & Priou, 2013). En partant du postulat que la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers en santé favorise, la qualité et la saisie de ces lieux de participation, la HAS a mené des réflexions sur le sujet des « bonnes conditions » pour la participation (Haute autorité de santé, 2023). Ces dernières années, elle décline des documents de bonnes pratiques, pour favoriser la participation des usagers dans les champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Nous pouvons citer ; l'outil d'amélioration des pratiques professionnelles nommé « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (Haute autorité de santé, 2020), l'avis n° 1/2022 du Conseil pour l'engagement des usagers, nommé « Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale » (Haute autorité de santé, 2022) ou encore l'avis n° 2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers, nommé « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (Haute autorité de santé,

2023), qui apportent des recommandations concrètes pour faire reconnaître et valoriser la participation des usagers. Tout l'enjeu est désormais que l'HAS, publie également des documents-cadre, sur ce sujet, dans le contexte de la participation citoyenne des usagers en dehors des institutions de santé, comme le CRSM, le PTSM etc. Ainsi, l'ensemble des dispositifs sollicitant la participation des usagers auront des documents de référence pour adapter au mieux l'environnement social et physique propice à la participation du public.

Pour participer à cette prise de conscience nationale sur les enjeux de la participation citoyenne des usagers en dehors des institutions de santé et sur l'uniformisation des cadres d'accueil de cette participation, par exemple à l'échelle des CLSM, le CRSM pourrait inscrire cette requête dans le plaidoyer des Etats Généraux de la Santé Mentale (EGSM). Ce plaidoyer, porté par l'élu à la santé de la ville de Rennes, ayant pour objectif de faire remonter des constats et besoins en santé mentale à destination de la gouvernance de la ville et des acteurs politiques en santé mentale à Rennes, au département, voir au niveau national afin, d'aboutir à des actions politiques et institutionnelles sur les sujets abordés.

« Écouter en priorité les personnes qui s'expriment le moins, c'est avant tout se rendre attentif aux absents »
(Loisel & Rio, 2024)

C'est dans la dynamique de cette citation que l'action d'aller-vers, pour ce travail de recherche, a été menée. Pour connaître les limites d'accès à la participation citoyenne pour les usagers, il fallait aller à la rencontre de ces citoyens, concernés en santé mentale, qui ne font pas partie du CRSM. L'analyse des facteurs personnels et environnementaux de la participation citoyenne des usagers en santé mentale a démontré l'aspect multifactoriel des difficultés d'accès au CRSM, dont quelques-unes sont dépendantes directement de l'environnement méso-communautaire et macro-sociétale lié à des compétences de la ville. En complément, l'analyse du bénévolat et du militantisme comme composants de la participation citoyenne a pu démontrer que ces pratiques ont des effets personnels positifs dans le processus de rétablissement des usagers. Ces effets sont perceptibles par les usagers qui ont développé ces habitudes de vie et il existe, de la part des usagers, de nombreuses sources de motivation et une forte valeur accordée à ces pratiques. Ainsi, les propositions d'actions formulées suggèrent des adaptations de l'environnement social et physique du CRSM afin qu'il soit un lieu porteur de rétablissement pour les usagers en plus de tenir sa fonction de lieu de support à la démocratie participative en santé.

Certains axes de travail sont des réponses à des demandes et des besoins identifiés dans un écrit de Sarah Jolly, usagère en santé mentale, portant réflexion sur la participation des usagers et sur la diffusion des pratiques orientées rétablissement (annexe 1), qui a été le point de départ de ce mémoire. Pour résoudre les limites d'un recrutement par cooptation et des faibles nouvelles inscriptions dans l'instance, le CRSM a besoin d'une communication

plus grande ; pour cela le déploiement de supports aux formes multiples au sein de l'ensemble des lieux constituant l'environnement méso-communautaire des usagers est un axe de travail à poursuivre. Pour reconnaître le temps qu'accordent les usagers au CRSM, dans un but de tendre vers une symétrie des statuts entre les professionnels et les usagers et valoriser les apports de leurs savoirs expérientiels dans les travaux de l'instance, une reconnaissance financière de leur participation est à envisager. La littérature nous donne des éléments sur le statut professionnel du public cible ; « les individus atteints de troubles mentaux graves ont six à sept fois plus de chances d'être au chômage que les individus sans problème de santé mentale, contre deux à trois fois plus pour les personnes souffrant de troubles mentaux courants. » (Organisation de coopération et de développement économiques, 2012). Ces personnes sont plus susceptibles d'avoir un statut d'invalidité et de toucher une allocation comme l'AAH ou le RSA. Ainsi, cette réflexion s'inscrit dans le contexte socio-économique d'un public qui a des difficultés d'accès à l'emploi et qui dispose de revenus modestes. D'ailleurs, la rémunération a été plébiscitée par les usagers. Cependant sa mise en œuvre opérationnelle est compliquée en raison de nombreuses contraintes administratives. En outre, une rémunération ponctuelle ou peu importante peut affecter le calcul de leur source de revenus principale. Par contre, plusieurs moyens de dédommagement peuvent être déployés, comme le remboursement de frais, les Chèques d'Accompagnement Personnalisé (CAP) etc. Enfin, pour aider et soutenir un espace de rassemblement et de rencontre autonome des usagers, le CRSM pourrait allouer des moyens humains de coordination et des moyens matériels de fonctionnement.

D'autres propositions font suite à l'identification de freins à la participation des usagers rencontrés lors de la démarche d'aller-vers. Une grande partie des recommandations formulées sont en lien avec les freins de l'environnement méso-communautaire d'une réunion (l'accessibilité du discours et des supports, les modalités d'accueil etc.). Ces dernières ont déjà été l'attention du CRSM en 2020 et ont fait l'objet d'une réflexion que l'on retrouve dans le document « Quelques pratiques favorables à la Participation » (annexe 3). Également, l'environnement physique et social de la ville a été identifié comme important pour la participation sociale, des recommandations en faveur d'une action sur les transports et les activités de participation sociale, ainsi qu'à une échelle macro-sociétale sur la stigmatisation sont des axes à poursuivre. L'enjeu pour la ville est important, car elle a un devoir en termes d'accessibilité des services, de prise en compte des besoins spécifiques et de lutte contre les stéréotypes (Courdavault, 2024). Pour cela, le CRSM devra continuer d'effectuer un travail de réseau avec les acteurs de la ville pertinents sur ses thématiques. La mise en place de formations pourrait aider la participation citoyenne des personnes au sein du CRSM. Cela pourrait constituer en soi une forme de reconnaissance de la

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

participation bénévole. Cette reconnaissance pourrait se matérialiser par la remise d'une attestation. L'ensemble concourrait à la mise en place de bonnes conditions de participation citoyenne des usagers dans le CRSM.

Dans ce travail, nous avons formulé des axes de travail pour le CRSM grâce à des recherches documentaires et en s'inspirant du partage d'expériences d'autres dispositifs où la participation des personnes concernées est un enjeu, comme la communauté mixte de recherche. Ainsi, il convient aussi, de se questionner sur la transposabilité de cette réflexion à d'autres dispositifs. D'abord, les problématiques identifiées par le public cible sont transposables à l'ensemble des participations citoyennes. De plus, pour la plupart des recommandations formulées, il s'agit davantage d'aménagements dans l'enceinte du dispositif (adapter le discours, faire des pauses etc.) que d'aménagements institutionnels. Ainsi, ce travail peut servir à d'autres acteurs qui sollicitent la participation des usagers.

Les recommandations déclinées ont pour but de favoriser la participation des usagers dans le GT participations citoyennes. Cependant, au CRSM, nous pouvons dresser le constat d'une participation significativement plus basse dans le Comités de Pilotage (COPIL) que dans le GT. Cet enjeu est national. En effet, le taux de participation des usagers est de 69% dans les groupes de travail alors qu'il est de 57% dans les COPIL (Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, 2023). Cette moindre participation aux COPIL s'explique, selon les CLSM, d'une part, par le choix des autres membres du COPIL et d'autre part, par le choix des usagers eux-mêmes, qui jugent souvent l'instance trop technique et inadaptée à la participation (Ibid.). Dans le COPIL, la notion d'égalité des statuts se retrouve mise à mal, par des enjeux différents des personnes présentes, des statuts disparates et un déséquilibre dans la représentation. Alors que dans le GT, selon le texte de Sarah Jolly (annexe 1), la préoccupation des membres est de servir les intérêts des usagers, au sein du COPIL, la préoccupation des membres est l'élaboration de la stratégie de travail du CRSM (Ville de Rennes, 2018). Dans le GT, la répartition tend à être équitable entre les usagers, les aidants et les professionnels et les professionnels présents exercent au plus près des usagers. Du côté du COPIL, les usagers représentent, environ, entre 1/6 et 1/8 des participants et les professionnels présents occupent principalement des postes de direction. De plus, le COPIL est moins adapté au public dans son organisation, ce qui rend sa saisie plus complexe. Les adaptations, déclinées pour le GT, ne sont pas toujours respectées dans le COPIL, comme le respect des temps de réunion. Afin que l'« empowerment » des usagers puissent être favorisé dans tous les CLSM, il pourrait être recommandé aux coordonnateurs de mener une réflexion en GT avec les usagers de leur CLSM, sur les bonnes conditions de participations au COPIL. La constitution d'un document de bonnes pratiques pour le COPIL, signé par ses membres, et la mise en place de formations et de sensibilisations à la participation des usagers auprès de tous les membres concourraient au développement d'un environnement plus propice à la participation des usagers dans cet espace.

Nous avons précisé, dans ce travail, que le CRSM co-pilote quatre GT. Le GT participations citoyennes et le GT en charge de l'organisation des SISM (collectif SISM) attestent d'une participation régulière, effective et nombreuse d'usagers en santé mentale. Par contre le GT logement et le GT culture (collectif arts et soins en mouvement) n'intègrent pas d'usagers dans leur dynamique. Pour soutenir la participation citoyenne des usagers aux politiques qui les concernent, le CRSM devrait intégrer les usagers dans ces deux groupes ainsi qu'à tous les GT qui pourraient se constituer dans les années à venir. Il devrait aussi mener une réflexion sur les bonnes conditions de participation dans ces groupes et conduire une formation ou une sensibilisation des acteurs actuels de ces GT. Cette recommandation paraît d'autant plus importante car nous présumons, suite à l'analyse des dires des usagers, que certains d'entre eux manifesteraient un vif intérêt à participer aux réflexions des GT logement et culture.

Cette recherche s'est inscrite dans une démarche d'aller-vers qui se veut inclusive et à l'écoute des besoins des personnes rencontrées. Une attention a été apportée à la participation des usagers du CRSM dans la conception de la grille d'entretien (annexe 2) et dans l'animation lors des rencontres d'aller-vers. L'utilisation d'outils comme l'analyse des niveaux de participation citoyenne dans le COPIL et le GT à partir de l'échelle de participation citoyenne d'Arnstein (illustration I), l'analyse des freins à la participation avec le modèle du MDH-PPH (illustration II) et l'analyse de l'accès du CRSM selon les dimensions de l'accès développé par P. Fougeyrollas et son équipe (illustration III), ont permis d'avoir une vision holistique de la participation citoyenne des usagers dans la société et au CRSM. Cependant, les usagers n'ont pas été associés à cette partie du travail, par manque de temps. Dans un souci de participation citoyenne effective des usagers déjà inscrits au CRSM et aussi d'évaluation contrôle des dispositifs, il conviendrait de leur faire remplir les différents outils, lors par exemple d'une réunion plénière du GT. Avoir leur point de vue argumenté sur le niveau de participation qu'ils pensent avoir dans le COPIL et le GT et sur les critères d'accessibilité, d'adaptabilité, d'acceptabilité, de disponibilité, d'abordabilité et d'utilisabilité de l'instance pourrait être utile au CRSM afin de dresser, à l'instant T, la représentation plurielle des usagers sur l'instance. Ainsi, deux ou trois ans après le potentiel déploiement de nouvelles conditions de participation, le CRSM pourrait mener une analyse contrôle pour voir si les usagers ont un sentiment plus fort de participation citoyenne et juger de l'évolution ou non de certains critères d'accès au CRSM.

Pour finir, le sujet de la valorisation du temps bénévole est un enjeu important pour le CRSM à l'heure où les sollicitations de participation des usagers se multiplient. Les raisons de l'implication d'une personne concernée sont principalement motivées par son intérêt pour la cause, que ce soit dans le cadre de son action bénévole ou militante et par les effets

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

positifs personnels que cette participation lui apporte. Les différentes pistes de travail présentées contribueraient à rendre l'environnement de la participation des usagers au CRSM plus favorable. Cependant, ces dernières sont parfois sous condition qu'une entité juridique propre soit attribuée aux CLSM au niveau national et qu'un cadre juridique soit établi pour indemniser financièrement le bénévolat. Il serait souhaitable que des réflexions futures soient menées à l'échelle macro-sociétale en France afin que la rémunération du bénévolat puisse bénéficier d'un cadre normatif sur lequel les CLSM pourraient s'appuyer.

Le développement des CLSM est plébiscité à l'échelle nationale. L'ARS Île-de-France, par exemple, a mis en place une stratégie de soutien au développement des CLSM, sous forme d'un appel à projet, pour aider à la subvention de postes de coordinateurs (Agence régionale de santé Île-de-France, 2024). Cependant, il perdure l'impossibilité pour ces dispositifs d'exister sans support. La plupart d'entre eux sont rattachés soit à une collectivité territoriale (69%) soit à l'hôpital (22%) (Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, 2023). Cette non-reconnaissance en tant que dispositif unique, entraîne des difficultés dans la mise en place de moyen de valorisation, car les CLSM sont dépendants du fonctionnement de l'institution (mairie, hôpital etc.) à laquelle ils sont rattachés. Pour favoriser la participation citoyenne des usagers dans tous les CLSM, il faudrait que les CLSM puissent avoir un fonctionnement propre et normé à l'échelle nationale. Les disparités en termes d'échelle de territoires couverts, de fonctionnement des COPIL, de temps de travail des coordinateurs, de financement des postes, etc., ne peuvent permettre aujourd'hui une réflexion commune et une uniformisation des pratiques des CLSM sur les questions de valorisation.

Malgré cela, les questions de la valorisation du temps bénévole sont transverses à plusieurs CLSM. Lors de la réunion des coordinateurs de CLSM de mai 2024, la coordinatrice du CLSM Navarre-Côte Basque exprimait « *On a aussi cette réflexion [...], on trouvait intéressant de voir comment valoriser leur déplacement, leur participation au groupe de travail.* » (Charlotte). Lors de la même réunion, la coordinatrice du CLSM de Pierrefitte-Épinay prononçait sur le même sujet « *On est vraiment sur la question de la participation, des droits des usagers, il faudrait que ce sujet soit plus visible, notamment dans le cadre de la constitution des CLSM.* » (Déborah).

Enfin, dans notre étude, nous avons vu que le sujet du dédommagement et de la rémunération était plus difficile à mettre en place. En partant du postulat que le partage d'expérience entre CLSM sur ce sujet pourrait être porteur, nous pouvons nous questionner sur, est-ce que d'autres CLSM ont mis en place des moyens de dédommagement ou rémunération ? Si oui, comment ont-ils procédé ? Quelle charge de travail mensuelle de coordination cela représente-t-il ? Sur le déploiement de ces moyens, ont-ils repéré une augmentation de participation des usagers, en termes de nombre de personnes ou de taux horaires ? Ont-ils des retours sur le niveau de satisfaction des usagers ?

Bibliographie

- Agence régional de santé. (2023). *Qu'est-ce que la démocratie en santé ?*
<https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>
- Agence régional de santé Ile-de-France. (2024, janvier 4). *Stratégie de soutien au développement des Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM)*.
<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/strategie-de-soutien-au-developpement-des-conseils-locaux-de-sante-mentale-clsm>
- Albertini, J.-B. (2014). Démocratie représentative et participation(s) citoyenne(s) : Réflexions et applications pratiques. *Revue française d'administration publique*, 150(2), 529-541. <https://doi.org/10.3917/rfap.150.0529>
- Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). *L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives*. <https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>
- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Association Gouv. (2016, novembre 8). *Le Passeport Bénévole*. Associations.Gouv.
<https://www.associations.gouv.fr/valorisez-vos-missions-grace-au-passeport-benevole.html>
- Association Gouv. (2024a, juillet 31). *Chèques-repas des bénévoles*. Associations.gouv.fr.
<https://www.associations.gouv.fr/cheques-repas-des-benevoles.html>
- Association Gouv. (2024b, juillet 31). *Frais engagés par les bénévoles*. Associations Gouv.
<https://www.associations.gouv.fr/les-frais-engages-par-les-benevoles.html>
- Bécot, R. (2012). L'invention syndicale de l'environnement dans la France des années 1960. *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, 113(1), 169-178.
<https://doi.org/10.3917/vin.113.0169>
- Beydon, C. (2021, avril 19). *Les Chèques Services : Qu'est-ce que c'est et comment ça fonctionne ?* Aide-Sociale.fr. <https://www.aide-sociale.fr/cheques-services/>
- Cassignol-Bertrand, F., & Constant, É. (2007). La norme de motivation intrinsèque : Valorisation, utilité et désirabilité sociales. *Bulletin de psychologie*, Numéro 488(2), 121-133. <https://doi.org/10.3917/bupsy.488.0121>
- Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé. (2019, novembre 21). Plaquette de sensibilisation des élus aux Conseils Locaux de Santé Mentale. *Centre national de ressources et d'appui aux CLSM*. <https://ressources-clsm.org/nouvelle-plaquette-de-sensibilisation-des-elus-aux-conseils-locaux-de-sante-mentale/>
- Centre national de ressources et d'appui aux CLSM. (2023). *L'état des lieux national sur le fonctionnement des CLSM*. CCOMS. <https://ressources-clsm.org/wp-content/uploads/2023/03/230330-Etat-des-lieux-CLSM-web.pdf>
- Centre national de ressources textuelles et lexicales. (2024). *Définition de militantisme*. <https://www.cnrtl.fr/definition/militantisme>

- Chambon, N. (2015). La participation des usagers en santé mentale : Qu'est-ce qu'on (en) attend ? *Rhizome*, 58, 5.
- Coldefy, M. (2022). Approche population-centré et partenariale en santé mentale. *Secrétariat général du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie*. <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/284735.pdf>
- Commission Nationale du Débat Public. (2021, juin 10). *La démocratie participative*. CNDP. <https://www.debatpublic.fr/la-democratie-participative-669>
- Conférence nationale de santé. (2022). *La démocratie en santé : Une urgence de santé publique*. https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/286347_0.pdf
- Conseil économique, social et environnemental. (2022, juin 28). *Engagement bénévole, cohésion sociale et citoyenneté*. Journal officiel de la république française. https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2022/2022_09_engagement_cohesion_citoyennete.pdf
- Cotteret, J.-M. (2021, juin 25). *Représentation et représentativité : Les deux pôles de la démocratie représentative*. <https://www.politiquematin.fr/representation-et-representativite-les-deux-poles-de-la-democratie-representative-51951>
- Courdavault, N. (2024). Les enjeux des aménagements urbains pour une accessibilité totale. *Handi-éco*. <https://www.handi-eco.fr/les-enjeux-des-amenagements-urbains-pour-une-accessibilite-totale-des-solutions-adaptees-aux-personnes-en-situation-de-handicap/>
- Davidson, L., Strauss, J., & Rakfeldt, J. (2010). *The Roots of the Recovery Movement in Psychiatry : Lessons Learned*.
- Demoustier, S., & Priou, J. (2013). Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après. *Contraste*, 37(1), 73-92. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0073>
- Direction générale de la santé, & Psycom. (2021, novembre). *La santé mentale dans la cité*. https://medias.amf.asso.fr/upload/files/PSYCOM_BROCHURE_SANTE_MENTALE_DANS_LA_CITE_VF.pdf
- Duboc, C. (2018, avril). *Rétablissement*. Centre ressource réhabilitation. <https://centre-ressource-rehabilitation.org/-retablissement->
- Dutoit, M. (2011). Usagers et citoyens en santé mentale. *VST - Vie sociale et traitements*, 109(1), 60-63. <https://doi.org/10.3917/vst.109.0060>
- Ebersold, S. (2002). Les enjeux de l'ambition participative. *Vie sociale*, 1, 13-31.
- Escuriet, M. (2022). Disability studies et géographie du handicap : Oppositions, rapprochements et enjeux épistémologiques croisés. *L'Espace Politique. Revue en ligne de géographie politique et de géopolitique*, 45, Article 45. <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.10403>
- Eyraud, B., & Velpry, L. (2014). De la critique de l'asile à la gestion de l'offre en santé mentale : Une désinstitutionnalisation à la française de la psychiatrie ? *Revue française d'administration publique*, 149(1), 207-222. <https://doi.org/10.3917/rfap.149.0207>
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Fiset, D., Grenier, Y., Noreau, L., Philibert, M., Gascon, H., Morales, E., & Charrier, F. (2015). Handicap, environnement, participation sociale et droits humains : Du concept d'accès à sa mesure. *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 5. <https://doi.org/10.7202/1086792ar>

- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Barral, C., Robin, J.-P., Castelein, P., & Korpes, J.-L. (2020). *Classification internationale. Modèle de développement humain—Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. RIPPH.
- France Bénévolat. (2007). *Passeport bénévole*. <https://www.francebenevolat.org/notre-association/passeport-benevole/passeport-et-benevoles>
- Gauthier, P. (2006). Quelques réflexions sur les usagers de l'hôpital. *Empan*, 64(4), 28-31. <https://doi.org/10.3917/empa.064.0028>
- Gourgues, G. (2018). Participation : Trajectoire d'une dépolitisation. *Revue Projet*, 363(2), 21-28. <https://doi.org/10.3917/pro.363.0021>
- Gouvernement. (2005). *Plan psychiatrie et santé mentale 2005—2008*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2005-2008.pdf
- Haute autorité de santé. (2020). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf
- Haute autorité de santé. (2022, mai 12). *Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3338923/fr/ameliorer-la-participation-des-usagers-dans-les-commissions-des-usagers-et-les-conseils-de-la-vie-sociale
- Haute autorité de santé. (2023, juillet 13). *Renforcer la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/renforcer_la_reconnaissance_sociale_de_lengagement_des_usagers_-_guide.pdf
- Hochmann, J. (2010). Du militantisme en psychiatrie. *Sud/Nord*, 25(1), 9-12. <https://doi.org/10.3917/sn.025.0009>
- Institut national de la statistique et des études économiques France. (2004). *Vie associative et bénévolat en 2002 : Tableaux issus de l'enquête PCV Vie associative et des indicateurs sociaux*. <https://www.bnsp.insee.fr/ark:/12148/bc6p06zqtgj>
- Institut national de la statistique et des études économiques France. (2024, juin 27). *Commune de Rennes*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-35238>
- Jones, S., Reynaud, M., Tabone, R., Todoroff, F., & Franck, N. (2024). Lutter contre la stigmatisation en santé mentale : La force du partage expérientiel au cours des bibliothèques vivantes. *Rhizome*, 88-89(1-2), 72-81. <https://doi.org/10.3917/rhiz.088.0072>
- Juan, M. (2020). Aux racines de la désaffection politique. Dépolitisation, néolibéralisme et alternatives démocratiques. *Participations*, 2627(1), 277-296. <https://doi.org/10.3917/parti.026.0277>
- Laurentin, E., & Sintomer, Y. (2019, janvier 14). *Crise de la représentation : Quelles sont les alternatives ? - Les citoyens et l'exercice du pouvoir* (Vol. 1) [Chanson].

- <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/la-fabrique-de-l-histoire/crise-de-la-representation-queelles-sont-les-alternatives-5547340>
- Laval, C. (2010). Entre militantisme et engagement en santé mentale. *Sud/Nord*, 25(1), 67-70. <https://doi.org/10.3917/sn.025.0067>
- Lawton, R. N., Gramatki, I., Watt, W., & Fujiwara, D. (2021). Does Volunteering Make Us Happier, or Are Happier People More Likely to Volunteer? Addressing the Problem of Reverse Causality When Estimating the Wellbeing Impacts of Volunteering. *Journal of Happiness Studies*, 22(2), 599-624. <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00242-8>
- Loisel, M., & Rio, N. (2024). *Pour en finir avec la démocratie participative*. Textuel.
- Louche, C., Bartolotti, C., & Papet, J. (2006). Motivation intrinsèque et présentation de soi à différentes instances dans une organisation. *Bulletin de psychologie*, Numéro 484(4), 351-357. <https://doi.org/10.3917/bupsy.484.0351>
- Manière, C. (2023). Ville ou campagne, quel cadre de vie est le plus bénéfique pour la santé mentale ? *Futura*. <https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/depression-ville-campagne-cadre-vie-plus-benefique-sante-mentale-105589/>
- Marissal, J.-P. (2009). Les conceptions du handicap : Du modèle médical au modèle social et réciproquement... *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256(HS), 19-28. <https://doi.org/10.3917/retm.256.0019>
- Martin-Arzur, L. (2024, juin 21). Conseil Local de Santé Mentale : Un pilier de la santé territoriale. *Hippocrate Développement*. <https://hippocrate-developpement.fr/blog/clsm-pilier-territorial-sante-mentale/>
- McAdam, D. (1988). *Freedom Summer*. Oxford University Press.
- Ministère du travail, de la santé et des solidarités. (2022). *La démocratie en santé*. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/la-democratie-en-sante/article/la-democratie-en-sante>
- Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. (2023, février 2). *Allocation aux adultes handicapés (AAH) et complément*. <https://solidarites.gouv.fr/allocation-aux-adultes-handicapes-aah-et-complement>
- Ogien, A. (2021). 4. Ce que dépolitisation veut dire. In *Politique de l'activisme* (p. 101-120). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/politique-de-l-activisme--9782130829904-p-101.htm>
- Organisation de coopération et de développement économiques. (2012). *Mal-être au travail ? : Mythes et réalités sur la santé mentale et l'emploi*. OECD. <https://doi.org/10.1787/9789264124561-fr>
- Organisation mondiale de la santé. (2013). *Plan d'action globale pour la santé mentale 2013-2030*. OMS. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/361818/9789240056923-fre.pdf?sequence=1>
- Organisation mondiale de la santé. (2022, juin 8). *Troubles mentaux*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
- Organisation mondiale de la santé. (2024). *Santé mentale*. <https://www.who.int/fr/health-topics/mental-health>
- Pangolin, P. (2021, juin 27). Les sciences participatives | Le guide complet pour s'impliquer. *Projet Pangolin*. <https://www.projetpangolin.com/les-sciences-participatives-guide-complet-pour-simpliquer/>

- Paperman, J. M. D. P. D. (2021, mai 24). Disability studies / Études critiques du handicap. *Dictionnaire du Genre en Traduction*. <https://worldgender.cnrs.fr/notices/disability-studies-etudes-critiques-du-handicap/>
- ParticipaTIC. (2024, juillet). *ParticipaTIC - Découvrir le projet*. <https://participatic.eu/fr/resume/>
- Pastant, F., & Descamp, R. (2023). Les conseils locaux de santé mentale adsp n° 121 -. *Démocratie participative en santé*, 121, 34-35.
- Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43-66. <https://doi.org/10.1684/sss.2007.0203>
- Projet Territorial de Santé Mentale d'Ille-et-Vilaine. (2020, octobre 26). *Projet Territorial de Santé Mentale 35—Feuille de route*. https://pts35.fr/wp-content/uploads/2023/01/PTSM-35-Approuve_versioncompressee-1.pdf
- Prouteau, L., & Wolff, F.-C. (2005). Le travail bénévole : Un essai de quantification et de valorisation. *INSEE*, 373. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1376446?sommaire=1376452>
- Psycom. (2024, avril 19). *Le rétablissement des troubles psychiques*. <https://www.psycom.org/>. <https://www.psycom.org/comprendre/le-retablissement/le-retablissement-des-troubles-psy/>
- Rennes Métropole. (2024). *Ville de Rennes—Direction santé publique handicap*. <https://metropole.rennes.fr/organisme/ville-de-rennes-direction-sante-publique-handicap-248>
- République Française. (2024a). *Allocation aux adultes handicapés (AAH)*. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242>
- République Française. (2024b). *La participation citoyenne : Qu'est-ce que c'est ?* <https://www.participation-citoyenne.gouv.fr/comprendre/la-participation-citoyenne-quest-ce-que-cest>
- Réseau Français Villes-Santé. (2023). *Repenser les actions de la ville au prisme de la santé mentale*. <https://villes-sante.com/wp-content/uploads/2023/02/Note-sante-mentale.pdf>
- Réseau Français Villes-Santé. (2024, mars). *Réseau français Villes-Santé*. Réseau français Villes-Santé. <https://villes-sante.com/>
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2024). *Le MDH-PPH. RIPPH*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Rococo, É., Rivadeneyra-Sicilia, A., Rosario, B. D., & Jabot, F. (2021). La participation citoyenne dans les évaluations d'impact sur la santé en France. *Santé Publique*, 33(1), 27-35. <https://doi.org/10.3917/spub.211.0027>
- Roy, A. (2022). La reconfiguration des rapports de pouvoir épistémique au cœur des processus d'apprentissage de la démocratie communicative. *Participations*, 33(2), 123-150. <https://doi.org/10.3917/parti.033.0123>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Intrinsic and Extrinsic Motivations : Classic Definitions and New Directions. *Contemporary Educational Psychology*, 25(1), 54-67. <https://doi.org/10.1006/ceps.1999.1020>

Mathilde TOUTTAIN - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2023-2024

- Scognamiglio, T., & Carrel, M. (2022). La participation citoyenne : Définitions, méthodologies et état des lieux. *Action publique. Recherche et pratiques*, 13(1), 6-14. <https://doi.org/10.3917/aprp.013.0006>
- Sebai, J. (2018). Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. *Santé Publique*, 30(5), 623-631. <https://doi.org/10.3917/spub.186.0623>
- Secrétariat d'Etat chargé de l'économie sociale et solidaire. (2022). *Guide du bénévole 2022-2023*. https://www.associations.gouv.fr/IMG/pdf/guide_du_benevolat.pdf
- Sue, R., & Peter, J.-M. (2012). *Rapport de Recherche Intérêts d'être bénévole*. Sorbonne Paris Cité & Université Paris Descartes. https://www.associatheque.fr/fr/fichiers/etudes/cahier_synthese_enquete_benevolat_2012_BD2.pdf
- Touzet, P. (2016). Chapitre 1. Les moments cruciaux de l'histoire de la psychiatrie. In *Être infirmier en psychiatrie : Entre servitude, engagement et révolte* (p. 74-100). Champ social. <https://www.cairn.info/etre-infirmier-en-psychiatrie-entre-servitude--9782353719297-p-74.htm>
- Ville de Nantes, & Nantes métropole. (2022, décembre). *Colloque International Villes & Santé Mentale*. <https://www.villes-et-sante-mentale.com/>
- Ville de Rennes. (2018, mars). *Charte du Conseil rennais de santé mentale*. Ville de Rennes. https://www.presse.metropole.rennes.fr/upload/espace/1/pj/4055_2958_Charte_CR_SM_2018.pdf
- White, R. W. (1959). Motivation reconsidered : The concept of competence. *Psychological Review*, 66(5), 297-333. <https://doi.org/10.1037/h0040934>
- Winance, M., & Ribault, C. (2023). Chapitre 5. Les recherches participatives en santé. *Collection U*, 134-173.

Actes juridiques

- Arrêté du 20 décembre 2002 relatif aux frais professionnels déductibles pour le calcul des cotisations de sécurité sociale. Consulté le 5 août 2024, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000782916>
- Article 12 - Loi n° 2006-586 du 23 mai 2006 relative à l'engagement éducatif (1). Consulté le 5 août 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000021960517/
- Article 28-00 A - Code général des impôts, annexe IV. Consulté le 5 août 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043644622
- Article 200 - Code général des impôts. Consulté le 27 juillet 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043662579/
- Article 238 - Code général des impôts, annexe II. Consulté le 5 août 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006295536
- Article L114 - Code de l'action sociale et des familles (2005). Consulté le 8 juillet 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796446/
- Article L1611-6 - Code général des collectivités territoriales. Consulté le 5 août 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000037739170

Article L6111-1 - Code de la santé publique. Consulté le 15 août 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031929304

Article L6112-1 - Code de la santé publique. Consulté le 15 août 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031929285

Décret n° 2006-1206 du 29 septembre 2006 relatif aux chèques-repas du bénévole. Consulté le 5 août 2024, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000241418>

Instruction n°DGS/SP4/CGET/2016/289 du 30 septembre 2016 relative à la consolidation et à la généralisation des conseils locaux de santé mentale en particulier dans le cadre des contrats de ville (2016). <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/41379>

Loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association. Consulté le 27 juillet 2024, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006069570>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFSCATA000000889846>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1) (2005). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (2016). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000031913406>

Loi n° 2024-344 du 15 avril 2024 visant à soutenir l'engagement bénévole et à simplifier la vie associative (1) (2024). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000049418388>

Liste des annexes

Annexe 1 : Document de Sarah Jolly « Écrit réflexif sur la participation des usagers et sur la diffusion des pratiques orientées rétablissement. »

Annexe 2 : Guide d'entretien pour la démarche d'aller-vers

Annexe 3 : Document du groupe de travail participations citoyennes « Quelques pratiques favorables à la Participation »

Annexe 1 : Document de Sarah Jolly « Réflexion sur la participation des usagers et sur la diffusion des pratiques orientées rétablissement. »

À Rennes, le 27/10/22

Réflexions sur la participation des usagers et sur la diffusion des pratiques orientées rétablissement.

Ce texte, à destination des membres du Conseil Rennais de Santé Mentale fait suite à une prise de parole lors de la réunion de co-pilotage du 4 octobre 2022.

La participation des usagers est abordée au sens large : au sein des structures médico-sociales, des associations, des collectifs institutionnels... Il ne s'agit pas de pointer du doigt les pratiques d'un établissement ou d'un groupe, mais d'impulser une réflexion de fond sur la participation des usagers : accès, recrutement, accueil, formation, dynamique au sein des groupes, pouvoir d'agir et pouvoir de décision, gratification des travaux... Partout, les pratiques peuvent être améliorées. Ces propos ne sont pas exhaustifs, ils ont vocation à créer le débat.

Ce qui est dit ici s'appuie sur une participation active au sein d'un GEM et de collectifs institutionnels, des expériences professionnelles sur des missions de prévention et d'information, des échanges nourris avec de nombreux pairs, et des travaux de recherches autour de la participation des usagers et du rétablissement qui s'inscrivent dans une démarche artistique et militante.

I) Participation des usagers :

Partout, l'importance et la nécessité d'une participation active des usagers est soulignée : dans les statuts des associations, dans les directives et les cahiers des charges des structures et des institutions. Elle concerne des domaines aussi vastes que l'organisation des activités d'une association, la représentation des usagers au sein d'une structure de soin, l'élaboration de politiques territoriales en matière de santé mentale, des missions de prévention et d'information...

Il est aisé d'observer qu'en une multitude d'endroits, la participation des usagers est faible : ils ne siègent pas en nombre suffisant pour que leur présence aie des répercussions significatives sur les prises de décisions. Parfois, de façon plus préoccupante, leur participation est inexistante, et il n'est pas rare que les usagers ne participent pas aux premiers temps de réflexion ou de constitution d'un projet et se voient privés d'accès à ces moments sensibles de réflexion éthique et/ou politique.

Les demandes de participation vont croissantes d'année en année. Nous ne pouvons espérer ni une implication plus importante des usagers, ni que cette implication soit réellement opérante sans réviser les pratiques de recrutement et d'accueil. Une des méthodes de recrutement la plus répandue est celle de la cooptation. Cette méthode présente de nombreuses limites.

La première limite est évidente : la cooptation repose sur l'invitation d'usagers déjà identifiés au sein du réseau d'acteurs à participer aux différents projets, instances, groupe de réflexion... Elle implique une pré-sélection qui ne garanti pas une participation des usagers autonome et émancipée.

Plutôt que de travailler à susciter de nouvelles envies et de nouvelles vocations, la cooptation impose un poids permanent aux usagers gravitant dans ce réseau. Cette sur-sollicitation des usagers-représentants pose de nombreux problèmes. Elle génère un stress et une multiplicité d'engagements qui peuvent porter atteinte à la santé des intéressés, souvent isolés face à ces

difficultés. Cette sur-sollicitation pose aussi des problèmes évidents de représentativité.

Dans certains cas, la cooptation, souvent associée à un manque de clarté des modalités d'accès aux fonctions de représentation (qui, dans les textes, ne s'établit pas exclusivement sur le mode de la cooptation), ne semble pas la meilleure manière d'assurer une participation des usagers qui s'inscrive dans un cadre et des pratiques démocratiques.

Pour de nombreuses fonctions de représentation, des modalités d'élection et de désignation de mandats, lisibles et accessibles pour l'ensemble des usagers concernés, apparaissent comme seules garantes d'une parole réellement représentative des intérêts de l'ensemble des usagers.

Cet éparpillement, dans des groupes qui traitent de thématiques et d'enjeux très différents, ne permet pas de constituer un savoir spécifique et technique en lien avec chacune de nos implications.

Nous ne pouvons que déplorer le manque de formation des usagers-représentants, qui limite notre pouvoir d'agir. Il est de la responsabilité de chaque structure, collectif ou association de dispenser des formations (fonctionnement, financement, modalités de participation des usagers...).

Partout, enfin, un jargon obscur règne. L'emploi de termes techniques, d'acronymes, les débits de parole souvent rapides... sont autant de freins à une participation active des usagers. Tous pourront bénéficier de pratiques d'animation et de débat qui permettent à tous de comprendre et prendre part aux échanges, dans un souci de réduire les inégalités liées à l'expression.

Propositions :

Pour répondre aux enjeux qui concernent la représentation des usagers, il apparaît essentiel de faciliter et d'accompagner la création d'espaces d'organisation et d'expression entre usagers.

Ces espaces d'expression, « non-accompagnés », permettraient, dans une dynamique de soutien entre pairs, d'aborder les thématiques liées à notre représentation, à la lutte contre la stigmatisation, à la pair-aidance, à l'emploi, au logement... L'engagement pourrait être travaillé au sein de ses espaces et dans leur continuité : une participation renseignée et dirigée pourrait émerger.

Pour soutenir la création et le maintien de ces assemblées, l'intervention d'un médiateur de santé pair ou d'un usager expert, rémunéré s'il le souhaite, semble toute indiquée.

Plus généralement, il semble acquis partout que notre participation ne peut s'exprimer que sous la forme de bénévolat. Cela maintient et participe d'un déséquilibre dans la distribution des voix et des pouvoirs. Nous ne pouvons que déplorer l'absence totale de gratification de nos travaux.

Ces propositions s'adressent aussi directement à mes pairs. Nous investir peut être un soutien à notre rétablissement, or, on ne nous « offre » pas une place pour participer aux échanges : cette place nous revient de droit, elle est inscrite dans les textes de lois, les directives des structures et des institutions, et les statuts des associations.

Ce texte est une invitation à repenser notre engagement. Nous pouvons choisir de nous éparpiller, ou choisir de poursuivre notre implication d'abord là où elle fait sens pour nous, où l'équilibre est intéressant, où notre pouvoir d'action peut être mesuré. Nous pouvons être fiers d'une dynamique au sein d'un groupe de travail ou d'une association et participer à en faire la promotion, mais, in fine, les seules personnes à qui nous nous devons de rendre des comptes sont nos pairs ! Il ne tient qu'à nous de nous emparer de ces questions.

Il est de notre responsabilité que notre travail soit apprécié à sa juste valeur. Nos implications sont très variées et demandent compétences et savoir-faires : participations bénévoles au sein d'un collectif, d'une association ou d'une structure, participation à et/ou montage de projets (projets culturels, soutien entre pairs...), participation à des événements (présentation des travaux

d'un groupe, tables rondes, débats, colloques, journées thématiques, prévention, information), etc.

Tous les usagers ne souhaitent pas accéder à des partenariats rémunérés, notamment parce que les conditions d'attribution de l'Allocation Adulte Handicapé ne permettent pas d'envisager une rémunération sans mettre en péril sa continuité, entraînant une prise de risque trop importante. Toutes nos implications n'ont pas à être rémunérées, mais la question de la gratification de notre participation doit être abordée.

Cette préoccupation doit être adressée collectivement, avec l'ensemble des partenaires au niveau du territoire, dans chacun des groupes et chacune des structures, parce qu'elle s'établit dans des contextes où la majorité des acteurs, mandatés ou détachés, sont rémunérés pour leur présence et leur travail. Elle doit s'inscrire dans la reconnaissance des bénéfices que notre participation et nos projets offrent pour les structures, les collectifs et les associations et pour l'ensemble de leurs bénéficiaires, ainsi que dans la reconnaissance de nos compétences et de notre savoir expérientiel. Très souvent, notre participation constitue une plus-value qui peut-être mesurée : elle répond à des directives et des objectifs opérationnels pour les établissements et les institutions et il n'est pas rare qu'elle permette la réalisation d'économies substantielles.

La gratification peut s'opérer de différentes façons, individuelle ou collective : rémunération, valorisation des compétences acquises, formations, accès à un local pour se réunir, budget alloué aux projets des usagers...

Enfin, l'AAH, devrait prendre en compte une dimension essentielle de nos problématiques de santé : le caractère non-fixé, la non-fixité de nos difficultés et de nos limites. Que les conditions d'attribution de l'AAH puissent s'adapter à une reprise d'activité sans que la continuité des droits soit compromise doit être une préoccupation de l'ensemble des partenaires.

Conclusion :

Réaliser une intégration juste aux processus de réflexion et de décision, c'est accepter que notre parole puisse être déstabilisante, et avoir la volonté que nos actions soient transformatrices.

La philosophie du rétablissement qui se diffuse petit à petit impulse un rééquilibrage dans la distribution du pouvoir entre l'utilisateur et ceux qui l'accompagnent, nous ne pouvons que souhaiter que cette recherche d'équilibre soit au cœur des partenariats à venir avec les usagers.

II) Diffusions des pratiques orientées rétablissement :

Les termes « pair-aidance » et « rétablissement » sont omniprésents. Il paraît très inquiétant que ce vocabulaire ne soit pas défini, à chaque fois et dans chaque contexte. La pair-aidance peut s'exprimer de multiples façons, formelles et informelles, dans des formats bénévoles ou rémunérés : amitié, coaching, militantisme, accompagnement au soin... Le rétablissement peut définir un parcours singulier, un mouvement social, une philosophie, des pratiques de pair-aidance ou des pratiques professionnelles qui se rencontrent mais peuvent aussi entrer en conflit.

Pour les besoins de ce texte le rétablissement est ici défini comme une philosophie qui place l'utilisateur au centre, prend en compte son savoir expérientiel et les ressources à sa disposition, et impulse avec les acteurs médico-sociaux des relations de partenariats, dans une recherche d'équilibre des savoirs et des pouvoirs qui affirme que c'est l'utilisateur, en premier et dernier lieu, qui a tout pouvoir sur sa vie et ses choix. Enfin, la santé mentale de chacun est l'affaire de tous : à l'échelle individuelle, à l'échelle de la communauté et à l'échelle de la société.

Les premiers projets orientés pair-aidance et rétablissement datent du début des années

2010. Pour l'essentiel, ces pratiques concernent des projets isolés ou alternatifs.

La psychiatrie française est aux abois : manque de moyens humains et matériels, politiques de santé publiques plus orientées sur la gestion des risques et le contrôle comptable des gestes et des certificats que sur le soin... Il suffit d'ouvrir le journal. Le besoin d'une transformation profonde de l'idéologie en matière de soin et d'accompagnement est criant, partout.

La philosophie du rétablissement est à ce jour la meilleure arme à notre disposition pour, à terme, réduire les coûts (individuels, sociaux, mais aussi financiers) liés aux problématiques de santé mentale. À notre portée, certes en anglais, plus de vingt années de recul venues des pays anglo-saxons, où le rétablissement est inscrit dans l'organisation des structures et dans les directives politiques, et des résultats qu'on ne peut que saluer, pour les usagers mais aussi pour la société.

Le rétablissement est indissociable de la pair-aidance. La mise en récit en est une puissante composante : se réapproprier son propre récit, bénéficier de ceux des autres qui peuvent nous inspirer, faire bénéficier les autres de son expérience... La multiplication et la diffusion de récits sont aussi des atouts précieux dans la lutte contre la stigmatisation, les discriminations et les inégalités sociales de santé.

Propositions :

Là encore, favoriser les groupes de soutien entre pairs, « non-accompagnés », est crucial.

Aujourd'hui, nous ne pouvons que constater l'absence de ces espaces d'expression. Cette absence est le fruit de « bonnes volontés » : les activités occupationnelles et culturelles ont trop souvent pour vocation de nous « changer les idées ». Il est temps que ces moyens artistiques et culturels puissent aussi servir nos parcours de rétablissement.

Afin de créer ces espaces, les pairs ayant développé une expertise socio-culturelle, les artistes et à fortiori les pairs-artistes sont les mieux indiqués pour remplir ces missions, à condition que leur travail et leur implication soit gratifiée et/ou rémunérée.

Enfin, il est de la responsabilité des structures, des institutions et des associations que de travailler à la diffusion de ces récits.

Conclusion :

La philosophie du rétablissement peut permettre, si elle est inscrite dans les directives organisationnelles des structures et dans les directives politiques, une transformation profonde des pratiques médico-sociales à l'égard des personnes concernées par des troubles psychiques, en même temps qu'une transformation profonde du regard social sur ces personnes concernées.

Au sein du CRSM, une oasis : le Groupe de Travail « Participations Citoyennes ».

Nous avons la chance de compter un espace où se construit un bel équilibre entre les usagers, les aidants, les professionnels du médico-social, et les acteurs institutionnels et associatifs.

L'équilibre se joue en premier lieu dans le copilotage du GT. Le copilote usager, Yann Planche, présent depuis la création du groupe, y tient une place de choix et a développé des compétences et une expertise qui bénéficient à l'ensemble du groupe. Le trio du copilotage du GT repose d'abord sur la reconnaissance mutuelle de la capacité et de la légitimité de chacun de ses

membres, ce qui transparaît dans l'ensemble des travaux du groupe.

L'équilibre est aussi dû à une préoccupation constante des membres du groupe de d'abord servir les intérêts des usagers et personnes concernées. Ces intérêts ont été interrogés largement à la création du groupe et sont régulièrement réinterrogés, comme c'est le cas en ce début d'année.

Lors de la réunion de rentrée, 25 personnes étaient présentes, dont 10 usagers !

L'idée ici n'est en aucun cas de dire que cet espace est parfait, qu'il n'y a plus rien à y travailler en terme d'équilibre des voix et de distribution du pouvoir. Le GT est lui aussi sujet à des tensions d'intérêts parfois contradictoires, seulement, de façon plus claire et plus lisible qu'en d'autres endroits.

Si le GT « Participations Citoyennes » est intéressant, c'est surtout parce que nous pouvons mesurer le fruit de notre implication : dans sa philosophie, dans les thématiques choisies, dans les techniques d'animation utilisées, dans les espaces qu'il crée pour que nous puissions déployer nos compétences individuelles et nos savoirs spécifiques.

Conclusion :

J'ose ces dernières questions. Sur tous les projets estampillés « réalisé avec des usagers ou des personnes concernées », combien ont réellement intégré des usagers dès les premiers temps de réflexion ? Combien sont nés d'une participation active des usagers ? Les usagers participants étaient-ils en responsabilité ? Avaient-ils réellement du pouvoir ? Combien de projets ont été transformés par cette participation ? La participation des usagers a-t-elle été gratifiée ?

Enfin, le respect, la confiance mutuelle, l'équilibre, la distribution du pouvoir sont autant de choses qui ne se déclarent pas. Elles se vivent, elle se construisent, elles s'alimentent. Cela demande une attention de chaque instant.

Sarah Jolly

Canevas d'entretien démarche d'aller-vers du CRSM

- *Présentation de la démarche : Le but de la démarche est d'abord l'interconnaissance de nos structures respectives. Il sera donc proposé un temps de présentation de votre structure puis ensuite nous parlerons du CRSM et du groupe de travail participations citoyennes. Le but est aussi de parler de participation/participation citoyenne au quotidien, échanger sur les éléments qui la limite aujourd'hui et aussi sur ce qui pourrait la faciliter. Enfin, en vue des EGSM qui auront lieu à Rennes fin 2024 le but est de voir quels besoins en SM sont identifiés par les acteurs de terrain et les usagers. Les questions sont adressées aux usagers, mais en tant que professionnels vous pouvez aussi y répondre en donnant votre point de vue.*

1er temps – Les Informations sur la structure

- **Pouvez-vous nous présenter votre structure ?**

2e temps – La participation citoyenne des usagers dans la structure

- **Votre participation citoyenne, comment elle s'effectue dans la structure ?**
- **Qu'est ce qui fait frein et qu'est ce qui est facilitateur à votre participation citoyenne dans la structure ?**

3e temps – La participation des usagers dans la société

- **Votre participation dans la société, comment elle se réalise ?**

- *Définition de la participation citoyenne : « La participation citoyenne, se réalise quand les usagers ont une place dans les instances et bureaux des structures qu'ils fréquentent et qu'ils ont leurs avis et leurs revendications qui sont pris en compte. » (Définition formulée par le co-pilote usager du CRSM)*

4e temps – La participation citoyenne des usagers dans la société

- **Est-ce que vous avez une participation citoyenne dans la société ? Oui/Non. Pourquoi ? Laquelle ?**
- **Existent-ils des difficultés à participer dans une instance, une réunion, un groupe de travail, un bureau associatif ? Oui/Non. Lesquelles ?**
- **Qu'est ce qui aurait été aidant avant, pendant ou après cette instance, réunion, groupe de travail pour faciliter votre participation citoyenne ?**

5e temps – Le Conseil rennais de Santé Mentale (CRSM)

- **Connaissez-vous le CRSM ? Oui/Non.**
 - **Si oui, quelles représentations avez-vous du CRSM ?**
- *Présentation du CRSM : Le CRSM est une plateforme de concertation portée par la ville de Rennes. La finalité est de définir les politiques locales et les actions permettant l'amélioration de la santé mentale de la population rennaise. Les buts sont de renforcer et développer les partenariats, mobiliser et proposer une coordination locale sur les sujets de santé mentale et décroiser les fonctionnements institutionnels. Le coordinateur du CRSM est monsieur Nicolas Henry. Plusieurs groupes de travail découle de cette instance.*

- **Connaissez-vous le GT participations citoyennes ?** Oui/Non.
- **Si oui, quelles sont les raisons de votre implication ou non implication au sein du GT participations citoyennes ?**

➤ *Présentation du GT participations citoyennes : Ce groupe de travail se réunit tous les mois lors d'une réunion. Il est ouvert à toute personne souhaitant s'impliquer dans les participations citoyennes des personnes concernées par les troubles psychiques. Il est constitué d'usagers en santé mentale, d'aidants et de professionnels. Deux sous-groupes existent dans ce GT, le sous-groupe rétablissement et communication. Le but du sous-groupe rétablissement est de parler de la notion de rétablissement ou favoriser les conditions de rétablissement (exemple : conception d'une définition, réflexion sur le dédommagement des usagers, etc.). Le but du sous-groupe communication est de communiquer sur le GT participations citoyennes et sensibiliser à la participation des usagers à Rennes (exemple : construction de cette démarche de rencontre, intervention à la faculté auprès des étudiants).*

6e temps optionnel – La formation pour les usagers

- **Pensez-vous que des formations pourraient faciliter votre participation citoyenne ?** Oui/Non. **Pourquoi ?**
- **Quels apports (en termes de formation) vous identifiez pertinents pour faciliter la participation citoyenne ?**
- **Si des formations étaient proposées, est ce que vous iriez ?** Oui/Non. **Pourquoi ?**
- **Quelles seraient les bonnes conditions pour favoriser votre inscription dans ces formations ?**

7e temps optionnel – La valorisation du temps de participation citoyenne des usagers

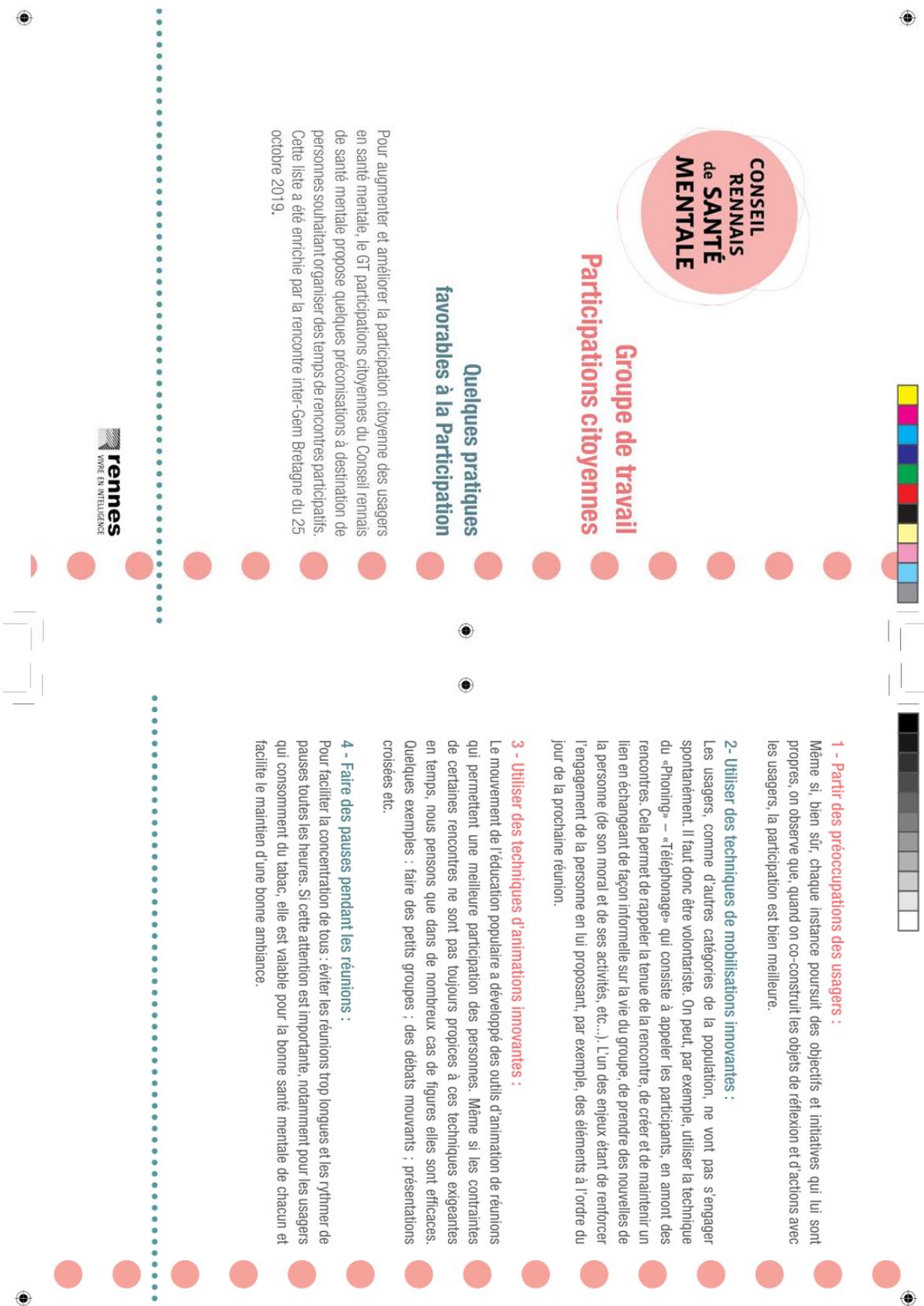
- **Pensez-vous qu'une valorisation du temps accordé pourrait faciliter la participation citoyenne ?** Oui/Non. **Pourquoi ?**
- **Quelles valorisations vous identifiez pertinentes pour faciliter la participation citoyenne ?**

8e temps – Les États Généraux de la santé mentale (EGSM)

➤ *Présentation des EGSM : La finalité des EGSM est de proposer des actes concrets (accords partenariaux, formations, informations, soutien à la création de projets, etc.) qui ont vocation à faire évoluer la politique locale de santé mentale (CRSM, mais aussi les actions des partenaires rennais).
Un ensemble large d'acteurs : habitants, professionnels, familles et usagers seront sollicités sur des thématiques (interrogés, mis au travail, expérimenter ...).
Tout cela procède d'un processus long : si les temps forts seront regroupés fin 2024 les travaux démarrent bien avant et terminent probablement après.
La forme de ces travaux peut être très variée : groupe de travail, colloque, café citoyens, table ronde, expérimentations, etc...
Le GT participations citoyennes sera support de travail pour les EGSM sur la thématique de la participation citoyenne tout au long de l'année.*

- **Quels travaux vous semble-t-il important de mener pour les EGSM ?**
- *Proposer les documents « Quelques pratiques favorables à la Participation » et « Groupe de travail participations citoyennes »*

Annexe 3 : Document du groupe de travail participations citoyennes « Quelques pratiques favorables à la Participation »



**CONSEIL
RENNAIS
de SANTÉ
MENTALE**

Groupe de travail Participations citoyennes

Quelques pratiques favorables à la Participation

Pour augmenter et améliorer la participation citoyenne des usagers en santé mentale, le GT participations citoyennes du Conseil rennais de santé mentale propose quelques préconisations à destination de personnes souhaitant organiser des temps de rencontres participatifs. Cette liste a été enrichie par la rencontre inter-Gen Bretagne du 25 octobre 2019.

1 - Partir des préoccupations des usagers :
Même si, bien sûr, chaque instance poursuit des objectifs et initiatives qui lui sont propres, on observe que, quand on co-construit les objets de réflexion et d'actions avec les usagers, la participation est bien meilleure.

2- Utiliser des techniques de mobilisations innovantes :
Les usagers, comme d'autres catégories de la population, ne vont pas s'engager spontanément. Il faut donc être volontariste. On peut, par exemple, utiliser la technique du «Phoning» – «Téléphonage» qui consiste à appeler les participants, en amont des rencontres. Cela permet de rappeler la tenue de la rencontre, de créer et de maintenir un lien en échangeant de façon informelle sur la vie du groupe, de prendre des nouvelles de la personne (de son moral et de ses activités, etc...). L'un des enjeux étant de renforcer l'engagement de la personne en lui proposant, par exemple, des éléments à l'ordre du jour de la prochaine réunion.

3 - Utiliser des techniques d'animations innovantes :
Le mouvement de l'éducation populaire a développé des outils d'animation de réunions qui permettent une meilleure participation des personnes. Même si les contraintes de certaines rencontres ne sont pas toujours propices à ces techniques exigeantes en temps, nous pensons que dans de nombreux cas de figures elles sont efficaces. Quelques exemples : faire des petits groupes ; des débats mouvants ; présentations croisées etc.

4 - Faire des pauses pendant les réunions :
Pour faciliter la concentration de tous : éviter les réunions trop longues et les rythmer de pauses toutes les heures. Si cette attention est importante, notamment pour les usagers qui consomment du tabac, elle est valable pour la bonne santé mentale de chacun et facilite le maintien d'une bonne ambiance.

rennes
UNIVERSITÉ EN INTELLIGENCE



5 - Faire attention au langage :

Les usagers ne sont pas des spécialistes de l'administration, ni même du soin en santé mentale. Il faut donc éviter un langage « technocratique ». Il faut ainsi s'appliquer à bien expliquer ce qui se « cache » derrière les sigles et vocabulaires spécifiques.

6 - Expliquer les enjeux des rencontres :

Pour les nouveaux arrivants, et avant les rencontres à enjeux particuliers, bien prendre le temps d'expliquer les attendus de ce temps, la position de chacun et les éléments auxquels il faudrait être attentif.

7 - Prendre en compte la spécificité psychique des usagers :

Certains usagers peuvent avoir des troubles psychotiques qui peuvent engendrer des « interprétations » nocives à leur participation. Par exemple : même si les choses peuvent paraître claires pour la plupart des participants, certaines personnes peuvent s'angoisser, « psychoter », par rapport aux décisions prises. Il faut en être conscient et adopter une attitude propice à la réassurance. Des lors, les animateurs de la rencontre ne doivent pas hésiter, par exemple, à reformuler les décisions prises.

8 - Prendre en compte les rythmes des usagers :

Les usagers qui prennent des neuroleptiques peuvent être un peu assommés par leur traitement, ils peuvent avoir besoin de plus de temps de récupération (fatigabilité). Dès lors, il faut organiser des rencontres, ni trop tôt, ni trop tard, ni trop longues.

9 - Ne pas sur-solliciter les usagers :

L'engagement des usagers dans les différentes instances peut susciter de l'engouement mais aussi du stress. Il ne faut donc pas polariser la participation citoyenne sur quelques usagers, mais tout faire pour que de nouveaux usagers s'engagent. D'autre part le fait de solliciter les usagers uniquement pour leur vécu psychiatrique peut être perçu comme très réducteur, il est préférable d'inviter aussi les personnes pour leurs compétences et leur expertise sur les sujets évoqués lors de la rencontre.



10 - Être attentif à l'unité de lieu et de temps des rencontres :

Être ritualisé : s'efforcer de tenir (presque) systématiquement les réunions régulières au même endroit et le même jour de la semaine. Ex : le 3ème vendredi de chaque mois dans la salle du CA du CCAS.

11 - Être attentif à l'ambiance du groupe :

Ne pas se priver d'organiser des temps propices à l'interconnaissance et au maintien d'une bonne ambiance. Ex : Pique-niques partagés.

12 - La voix de chacun compte :

On peut s'autoriser à parler à divers titres. Il est par exemple possible de prendre position, en le précisant, au titre de son association, de son service, mais aussi à titre personnel (en tant qu'habitant de tel quartier etc.).



Novembre 2020



TOUTTAIN

Mathilde

26 septembre 2024

MASTER 2 SITUATIONS DE HANDICAP ET PARTICIPATION SOCIALE

Promotion 2023-2024

**AMELIORER LES CONDITIONS DE PARTICIPATION
CITOYENNE DES USAGERS EN SANTE MENTALE**

Recherche et analyse au sein du Conseil Rennais de Santé Mentale

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : École des Hautes Études en Santé Publique –
Universités de Rennes – Université Rennes 2

Résumé :

Depuis le début du XXI^{ème} siècle, la démocratie en santé poursuit son travail d'intégration des usagers dans la conception des politiques publiques en santé. Par la participation d'usagers en santé mentale, au sein du Conseil Rennais de Santé Mentale (CRSM), la ville de Rennes agit en faveur de l'« empowerment » des usagers dans les politiques qui les concernent. Elle tente ainsi de répondre aux enjeux de satisfaction et de confiance des citoyens envers sa politique locale.

Ce travail, basé sur une triple approche, associant des recherches documentaires, des observations participantes et une démarche d'aller-vers, lié à une triple analyse, à partir du Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH), d'une échelle de la participation citoyenne et des dimensions de l'accès au CRSM, propose des recommandations et des axes de travail. Cela vise à faciliter l'accès à la participation des usagers en santé mentale au CRSM et à améliorer leur niveau de satisfaction de participation au sein de l'instance.

Abstract :

Since the beginning of the 21st century, healthcare democracy has continued to involve users in the design of public health policies. Through the participation of mental health, the "Conseil Rennais de Santé Mentale" (CRSM), the city of Rennes is taking empowerment of users in the policies that concern them. and strives to policies that concern them. It thus seeks to respond to the challenges of citizen satisfaction and confidence in its local policy.

This work, based on a three-pronged approach, combining documentary research, participant observations and forward-looking approach, linked to a three-pronged analysis, based on the the Human Development Model - Disability Creation Process (HDM-DCP), a scale of citizen participation and the dimensions of access to the CRSM, draws up recommendations and areas of work. This will facilitate access to citizen participation of mental health users at the CRSM, and to improve their satisfaction level satisfaction with participation in the organization.

Mots clés :

Participation citoyenne, usagers en santé mentale, Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM), conditions de participation, démocratie en santé.

L'École des Hautes Études en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.

