LAB

Édition 2021

Revue de L'Observatoire du Céapsy

Quelles dynamiques de participation aux CLSM en Île-de-France ?

ceapsy-idf.org

CéAPSY
Centre Ressource Troubles Psychiques
Île-de-France

Céapsy Île-de-France
Centre Ressource Troubles Psychiques

NOS OBJECTIFS

> Favoriser le parcours de vie des personnes concernées par les troubles psychiques.
> Donner accès à l'information sur les troubles psychiques.
> Orienter vers les dispositifs dédiés, dans tous les champs de la vie de la personne.

NOS 4 DOMAINES D'INTERVENTION

Nous nous adressons aux personnes concernées, à leurs proches et aux professionnels

PÔLE OBSERVATOIRE

> Études
> Valorisation des pratiques

PÔLE RÉSEAUX & PARTENARIATS

> Recensement
> Evènements
> « Cercles » du Céapsy

PÔLE APPUIS

> Permanences
> Sensibilisations
> Actions collectives
> Appuis aux organismes

PÔLE COMMUNICATION

> Diffusion de supports
> Valorisation du champ
> Renforcement réseau

Les missions du Céapsy

Le Céapsy s'adresse à la fois aux personnes concernées par les troubles psychiques, à leurs proches, ainsi qu'aux professionnels du sanitaire, du social et du médico-social.

Notre action vise à améliorer le parcours de vie des personnes concernées par les troubles psychiques dans tous les champs de la vie : logement, formation, emploi, santé, entraide, loisirs... Pour ce faire, nous collectons et facilitons l'accès à l'information sur les ressources franciliennes en matière de santé mentale.

Grâce à notre connaissance du territoire francilien, nous informons et orientons nos interlocuteurs en fonction de leur demande.
Par notre action, nous entendons contribuer à lutter contre la discrimination liée aux troubles psychiques et à transformer les pratiques afin de faciliter la vie quotidienne des personnes concernées.

En 2019, dans le but de déployer la sensibilisation à la santé mentale auprès de tous les publics, l'équipe du Céapsy a été formée au programme de Premiers Secours en Santé Mentale (PSSM France).

Le centre ressource est géré par un Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS) comprenant 6 associations intervenant dans le champ de la santé mentale en Île-de-France : L'Alve, EHS (Espérance Hauts-de-Seine), Apsi (Association de Prévention Soins et Insertion), Iris Messidor, Regain Paris, OEuvre Falret. Le Céapsy est intégralement financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Fondateurs — Partenaires — Financeur

PÔLE OBSERVATOIRE

Étudier des thématiques auprès des acteurs de la santé mentale

Les problématiques du champ de la santé mentale impactent une variété d'acteurs : soignants en psychiatrie, usagers, travailleurs sociaux, associations d'aidants…

Grâce à ses explorations, la fonction « Observatoire » du Céapsy met en perspective ces points de vue différenciés pour faire émerger des leviers d'action en vue d'une meilleure articulation.

L'exploration des thématiques est effectuée via :

- la diffusion de questionnaires dans le cadre d'études thématiques,
- des entretiens semi-directifs avec des porteurs de dispositifs innovants,
- des entretiens approfondis autour de récits de parcours,
- l'animation de groupes de réflexion thématiques, notamment les « Cercles » du Céapsy…

Produire des outils d'exploration et d'analyse, orientés « action »

Dans l'esprit de sa mission de « centre ressource », le Céapsy aspire à donner la dimension la plus opérationnelle possible aux productions de la fonction « Observatoire ». Ainsi, au-delà de l'analyse des problématiques, la mise en lumière systématique de ressources identifiées et la réalisation d'outils orientés « action », inspirés du terrain, constituent des fondamentaux pour son action. Les productions récurrentes de la fonction « Observatoire » du Céapsy sont :

- **Lab :** une revue synthétique qui présente les résultats des études réalisées par la fonction « Observatoire » du Céapsy, et qui propose toujours un volet sur les ressources existantes en réponse aux problématiques soulevées. Lab peut être consulté sur le site internet du Céapsy.

- **Les Focales du Céapsy :** un format proche de l'article ou du « zoom sur », qui permet de présenter des dispositifs ou des structures qui ont des approches inédites et/ou inspirantes. Les Focales du Céapsy peuvent être consultées sur le site internet du Céapsy.

- **Les « Fiches pratiques » du Céapsy :** conçues comme des outils d'aide et de motivation à l'action, tirés d'expérimentations de terrain, qui ont vocation à inspirer les acteurs de la santé mentale. Les « Fiches pratiques » du Céapsy peuvent être consultées dans la « bibliothèque des pratiques », sur le site internet du Céapsy.

En fonction de ses observations de terrain, le Céapsy peut également :

- Produire des outils opérationnels ad-hoc, à l'usage des acteurs de la santé mentale.
- Accompagner et valoriser des projets spécifiques : suivi d'acteurs, professionnels ou usagers, dans la mise en œuvre d'actions innovantes et inspirantes en vue de leur valorisation. Exemple : production d'une série de vidéos pour rendre compte de la création et de la vie du GEM l'Etoile du Sud.

Au sein du Céapsy, la fonction« Observatoire » est portée par Aboubakry Tamboura, chargé d'études socio-économiques.

ÉTUDE 2021

QUELLES DYNAMIQUES DE PARTICIPATION AUX CONSEILS LOCAUX DE SANTÉ MENTALE (CLSM) EN ÎLE-DE-FRANCE ?

p 5 à 7..... **LA MÉTHODE**

p 8 à 11..... **LA PARTICIPATION EN CLSM** #01
Caractéristiques de la participation des personnes concernées aux CLSM d'Île-de-France

p 12 à 13..... **LES FREINS** #02
Les principaux freins à la participation des personnes concernées au CLSM

p 14 à 15..... **TÉMOIGNAGES** #03
Regards croisés : Professionnels et personnes concernées face au défi de la participation

p 16 à 17..... **BILAN** #04
Les constats et point de vue de l'Observatoire du Céapsy

p 18 à 19..... **INFOS UTILES**

Les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM) sont des outils de politique publique de santé qui agissent à l'échelle communale et intercommunale. Ils visent à réunir des acteurs et des ressources d'un territoire en vue d'identifier collectivement des solutions aux problématiques liées à la santé mentale de la population.

Les CLSM portent schématiquement trois grandes fonctions :

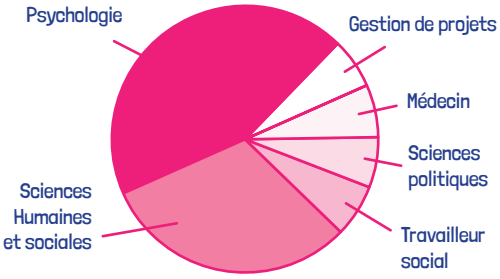
- **Une fonction Stratégique** dans le repérage des problématiques et l'articulation des ressources
- **Une fonction Pédagogique** dans la prévention, l'information et dans la sensibilisation des publics sur les enjeux de santé mentale
- **Une fonction Participative** qui s'illustre par la représentation de l'ensemble des acteurs du champ dans ses instances : élus, psychiatrie de secteur, acteurs locaux (CCAS, bailleurs sociaux, maisons de santé, pompiers, police municipale ...), représentants des familles et des usagers, professionnels de l'accompagnement, ...

C'est dans le cadre de cette « fonction participative » que les CLSM constituent des « outils de démocratie en santé » dans la mesure où leurs actions résultent systématiquement d'une concertation et d'une codécision entre les différents acteurs.
Toutefois, en pratique, le Céapsy observe (dans ses interactions avec son réseau) une relative méconnaissance des CLSM et de leur rôle par les publics concernés par la souffrance psychique mais aussi par les professionnels de l'accompagnement.
Ce travail a pour objectif d'étudier le cadre de la participation au sein des CLSM franciliens en mettant la focale sur les personnes concernées par les troubles psychiques. Il s'agit donc d'identifier les freins et leviers de son développement et de l'appropriation des CLSM par ces publics.

Cadre de l'enquête :

- Entretiens exploratoires auprès de coordinateurs CLSM,
- Diffusion d'un questionnaire auprès de 34 coordinateurs de CLSM d'Île-de-France (taux de réponse 47%), 16 d'entre eux ont répondu à notre sollicitation,
- Rencontre d'adhérents de 3 Groupes d'entraide Mutuelle d'Île-de-France.

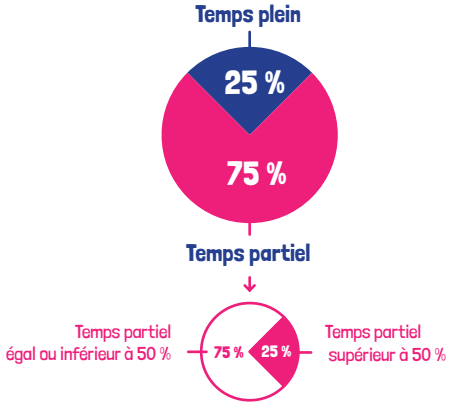
Formation d'origine des répondants



La psychologie est la formation la plus représentée parmi les professionnels qui coordonnent les CLSM

Une diversité qui illustre la polyvalence de cette fonction qui croise une pluralité de contextes et d'acteurs

Temps de travail consacré à la fonction



75 % des répondants travaillent à temps partiel et, 75 % d'entre eux y consacrent un temps inférieur à 50 %.

Eléments de contexte

Dans son rapport d'évaluation paru en 2018, l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France recensait 76 CLSM sur le territoire francilien, dont 62 actifs (73 en 2020). La région représente près du tiers des CLSM existants au niveau national. Le tableau ci-dessous montre la répartition de ces dispositifs dans la région Île-de-France.

Département	Nombre de CLSM
Paris (75)	14
Seine-et-Marne (77)	3
Yvelines (78)	8
Essonne (91)	7
Hauts-de-Seine (92)	19
Seine-Saint-Denis (93)	14
Val-de-Marne (94)	6
Val-D'oise (95)	5

On observe de fortes disparités territoriales avec trois territoires (75, 92, et 93) qui portent les deux tiers de l'ensemble des CLSM dans la région.

Source : ARS IDF, Synthèse du rapport d'évaluation, Septembre 2018

2016, année structurante pour les CLSM

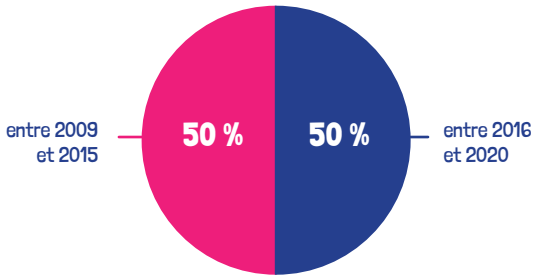
Si le principe d'un dispositif territorial de santé mentale figure dans les textes depuis le début des années 2000, 2016 fut une année capitale dans le développement du CLSM du fait de son inscription dans les textes législatifs. Cette année a en effet vu paraître 2 textes majeurs qui ont contribué à la structuration de ce dispositif :

> **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.

> **L'instruction du 30 septembre 2016** relative à la généralisation et à la consolidation des CLSM dans les contrats de ville.

Ces textes inscrivent formellement les CLSM dans la politique de santé mentale au niveau local. La prévention de la santé mentale devenant ainsi un engagement contractuel des collectivités qui s'obligent à définir des orientations et à mener des actions concrètes. Dans le cadre de ce travail sur la participation, nous avons pu observer des disparités en lien avec notre thème d'étude entre les CLSM créés à partir de l'année 2016 et leurs homologues plus anciens.

Répartition des CLSM selon la date de création (en %)



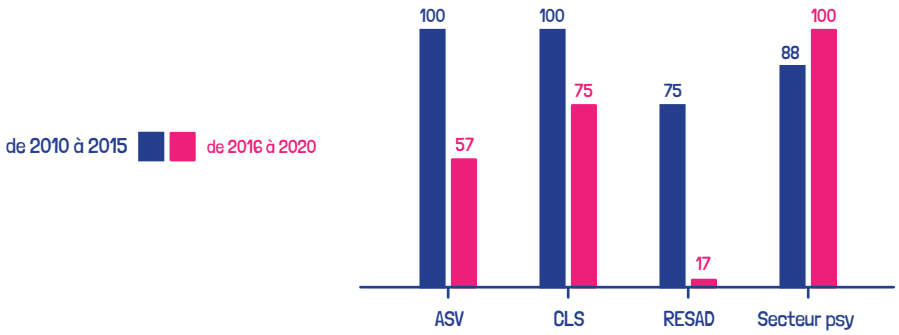
50 % des répondants à notre questionnaire animent un CLSM dont la date de création se situe entre 2009 et 2015.
L'autre moitié des répondants animent un CLSM qui a été créé à partir de 2016.

LAB - LA MÉTHODE

Le CLSM, un outil supplémentaire pour les territoires

Observer les territoires des CLSM permet d'appréhender la place qu'occupe ce dispositif parmi les autres dispositifs locaux de santé. À cet égard, les données de notre enquête nous permettent d'observer que les CLSM les plus anciens s'inscrivent majoritairement dans un territoire qui compte plusieurs dispositifs ou dynamiques en lien avec la santé. Ces CLSM pouvant en effet s'appuyer sur des dynamiques telles que les Réunions d'Evaluation des Situations d'Adultes en Difficulté (RESAD), les Ateliers Santé Ville (ASV) ou encore les Contrats Locaux de Santé (CLS). Ces diverses dynamiques contribuent à l'acculturation des acteurs locaux à la démarche de réseau, dont les CLSM peuvent tirer profit lors de leur mise en place. Ce dernier représentant en quelque sorte une étape supplémentaire dans la structuration de la politique locale de santé. À l'inverse, il est probable que les CLSM les plus récents ne bénéficient pas de cet historique et de cette expérience commune entre acteurs locaux.

Part des CLSM porteurs de dispositifs locaux de santé selon la date de création (en %)



Lecture : 100 % des CLSM créés avant 2016 se situent dans des territoires qui portent également un Atelier Santé Ville (ASV). Pour les CLSM créés à partir de 2016, cette proportion est de 57%.

Comprendre le rôle des coordinateurs CLSM

La diversité des modalités d'organisation des CLSM fait que l'on observe des disparités dans les attributions des professionnels en charge de la coordination. Interrogés sur leurs représentations du rôle de la coordination au sein d'un CLSM, les répondants à notre questionnaire décrivent un dispositif polyvalent aux objectifs multiples.

STRATÉGIE – COPIL – INSTANCES

Garant et accompagnateur des instances du CLSM : comité de pilotage et assemblée générale

Le CLSM est vu comme un lieu de décision, de réflexion et de co-construction. Le coordonnateur en préserve le cadre et s'assure de l'implication des parties prenantes.

Pour les répondants, leur mission consiste à susciter, puis à accompagner une dynamique. Selon eux, il incombe à la coordination d'interpeller les acteurs par le biais de projets communs pour entretenir la vigueur du CLSM.

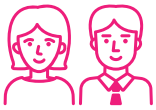
Générer une énergie, autour des questions de santé mentale par l'intelligence collective autour de projets coconstruits.

ÉNERGIE – MOBILISATION – IMPULSER

MISE EN LIEN – COORDINATION – ANIMATION

Le coordonnateur est l'interlocuteur privilégié des partenaires. Il favorise l'interconnaissance des acteurs et « met en musique » les projets portés par le collectif ».

Mobilisation des partenaires pour des actions communes, coordination de ces actions, personne ressource, contact référent sur les problématiques



Coordinateurs (Île-de-France)

Force de proposition au bénéfice des habitants

La coordination du CLSM met en place des actions et des projets dans un contexte territorial et pour une population donnée. Ce faisant, elle anime le CLSM en adéquation avec la singularité de son contexte.

TERRITOIRE – HABITANTS

#01

LA PARTICIPATION en CLSM

Caractéristiques de la participation des personnes concernées aux CLSM d'Île-de-France

« La participation désigne les procédures, démarches ou tentatives faites pour donner un rôle aux individus dans la prise de décision affectant la communauté ou l'organisation dont ils font partie. »

MELIN, Pierre, CHOAY, Françoise, 2000

On distingue habituellement plusieurs niveaux de participation selon le degré de responsabilité que l'on souhaite partager avec les parties prenantes d'un projet (information, consultation, concertation et codécision). Le cadre du CLSM, qui réunit divers acteurs pour piloter la politique de santé mentale d'un territoire, a vocation à associer l'ensemble des acteurs aux décisions, faisant de la participation un des facteurs de sa légitimité.

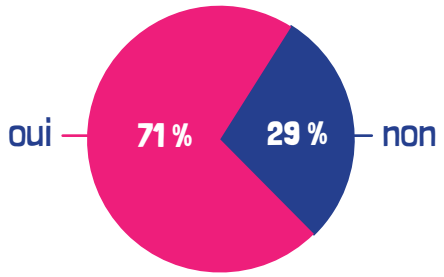
L'Agence Régionale de Santé définit la démocratie sanitaire comme « une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation ». Cette démarche implique des actions volontaristes des acteurs pour « développer la concertation et le débat public, améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des personnes concernées ».

Ainsi, conformément à ses missions, le CLSM doit tendre vers une représentativité et un partage des responsabilités entre les parties prenantes au sein des instances du dispositif. Pourtant, si les élus locaux et la psychiatrie publique siègent dans la grande majorité des CLSM, les personnes concernées par les troubles ne sont pas toujours représentées.

Les différents niveaux d'acculturation à la participation

La question de la participation des personnes concernées et les leviers de son développement font généralement partie des enjeux explorés en interne dans les CLSM. Parmi notre panel de répondants, ce sont plus des deux tiers (71 %) qui affirment avoir réfléchi collectivement à cette question.

Part des CLSM ayant initié des rélexions sur la participation des personnes concernées



3 profils se distinguent

Les retours des répondants permettent de distinguer 3 profils de CLSM selon le niveau d'intégration de la participation des personnes concernées.

« On n'y a pas réfléchi au niveau institutionnel, mais les professionnels de la psychiatrie et moi l'envisageons »
Coordinateur CLSM

Les CLSM en phase de Réflexion

« Cela n'a pas encore été proposé. Une réflexion devra être mise en place en 2021. »
Coordinateur CLSM

Les coordinateurs CLSM ont conscience de l'importance de la participation des personnes concernées et commencent à interroger leurs pratiques afin de tendre vers cet objectif. Toutefois, pour ces CLSM, cet enjeu est essentiellement porté par les coordinateurs et n'est pas encore au cœur des préoccupations de l'ensemble des porteurs du dispositif. La participation des personnes concernées reste un projet qui s'inscrit dans un futur indéfini.

Enjeu

> Sensibiliser les parties prenantes à l'importance de la participation des personnes concernées

« Nous nous sommes rendu compte que la participation des usagers n'était pas du tout intégrée au sein du CLSM. Nous souhaiterions faire passer un questionnaire pour sonder la population et les usagers sur leurs besoins, difficultés et envies ».
Coordinateur CLSM

Les CLSM en phase de Structuration

« Nous nous rendons dans les structures de soins pour expliquer ce qu'est le CLSM pour le faire connaitre et favoriser l'envie des usagers d'y participer. »
Coordinateur CLSM

Pour ces CLSM la participation des personnes concernées est un enjeu reconnu et fait l'objet d'une démarche collective des parties prenantes du dispositif. Si les modalités de cette participation ne sont pas encore définies, des leviers d'intervention ont déjà été identifiés, voire actionnés.

Enjeu

> Elaborer et mettre en œuvre un plan d'action

« Elle s'est toujours posée comme un préalable pour les actions ».
Coordinateur CLSM

Les CLSM en phase intégrée

« Elle a été dès le début une priorité et des liens forts se sont tissés petit à petit avec le GEM du territoire. Aujourd'hui, les partenaires institutionnels du CLSM sont habitués à leur présence systématique et au changement de fonctionnement qu'elle induit dans nos pratiques »
Coordinateur CLSM

Les CLSM les plus avancés sur cette thématique, sont ceux pour qui la participation des personnes concernées a toujours été une préoccupation collective. Ces CLSM se sont structurés autour de cet enjeu de telle sorte que l'on y observe une acculturation de l'ensemble des parties prenantes.

Enjeu

> Consolider l'intégration de la participation dans les pratiques

Les espaces de la participation

ASSEMBLÉE PLÉNIÈRE

Instance de discussion et de concertation pour l'ensemble des membres du CLSM. Se réunit une fois par an pour présenter le bilan annuel et les perspectives.

COMITÉ DE PILOTAGE

Instance stratégique qui définit les missions et les orientations du CLSM et s'assure des règles éthiques et de confidentialité

GROUPES DE TRAVAIL

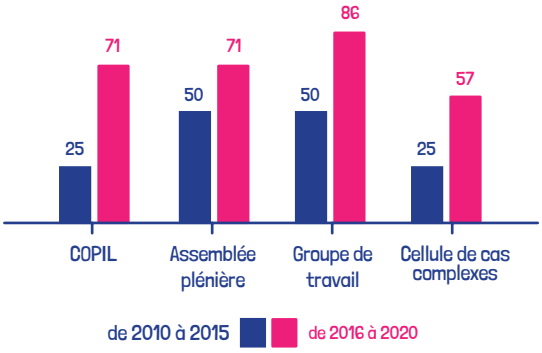
Réunions récurrentes de plusieurs acteurs du territoire autour d'une thématique (ex : logement, lutte contre la stigmatisation, parentalité, ...).

Les retours des coordinateurs nous permettent d'appréhender les contextes dans lesquels s'inscrit la participation des personnes concernées aux CLSM. Et l'on observe que si les deux tiers des CLSM (67 %) comptent des personnes concernées au sein de leurs groupes de travail, ils ne sont que 47 % à en accueillir au sein des comités de pilotage. Cet écart de participation entre le cadre opérationnel et celui de la gouvernance des CLSM révèle des marges de progression dans l'inclusion des personnes concernées à l'échelon décisionnaire des dispositifs qui les concernent.

Part de la participation des usagers aux CLSM selon les espaces (en %)

En outre, lorsqu'elle est mise en perspective avec l'ancienneté des CLSM, la question de la participation des personnes concernées révèle de fortes inégalités. Il apparaît en effet que les CLSM crées à partir de 2016 affichent une part de participation sensiblement supérieure à leurs homologues plus anciens.
Ainsi, on remarque par exemple que 86 % des CLSM crées à partir de 2016 observent une participation de personnes concernées à leurs groupes de travail contre 50 % dans les CLSM antérieurs à 2016. L'écart est d'autant plus prononcé s'agissant des comités de pilotage des CLSM avec une participation des personnes concernées observable dans 71 % des CLSM crées à partir de 2016 contre 25 % des CLSM antérieurs à 2016 soit une différence de 46 pts.

Part de la participation des usagers aux CLSM selon les espaces (en %)

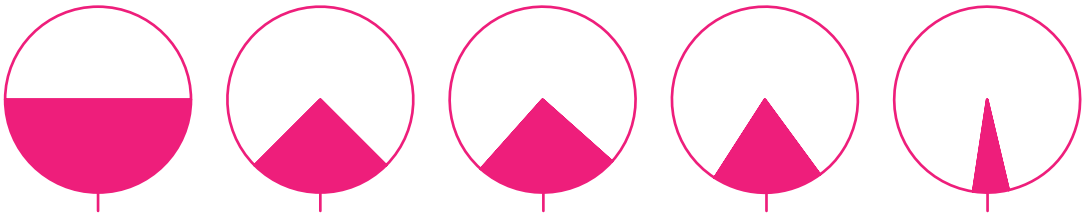


Ces constats renforcent l'hypothèse d'un « effet 2016 » qui verrait les CLSM plus jeunes bénéficier d'un contexte institutionnel et législatif propice à l'intégration de la participation dans l'articulation du dispositif.

Quels sont les relais de la démarche CLSM auprès des personnes concernées ?

Interroger la participation des personnes concernées aux CLSM nécessite d'identifier les structures ou dispositifs qui « orientent » leur public vers ce dispositif.

Question : Si des personnes concernées participent à votre CLSM, de quelle structure sont-ils issus ?



50 %	25 %	25 %	19 %	6 %
Groupe d'entraide mutuelle (GEM)	Association d'usagers	Structure de soins	ESAT	Services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH, Foyer de vie, MAS, ...)

> Les personnes concernées participant au CLSM sont issues de dispositifs ou structures très diverses
> 50 % des répondants citent les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) comme principal relais de la démarche CLSM auprès des usagers

Le partage d'expérience, principale modalité de participation des personnes concernées

Quand ils participent aux CLSM, les personnes concernées interviennent majoritairement pour partager leurs expériences. Le point de vue d'une personne vivant avec des troubles psychiques et utilisatrice des dispositifs locaux d'accompagnement permet aux participants d'enrichir leur compréhension des enjeux de ce public. Ce retour d'expérience devient ainsi une ressource complémentaire pour les porteurs du CLSM.

Au sein des CLSM, la participation des personnes concernées prend donc majoritairement la forme de témoignages ou de sensibilisations d'acteurs. Les coordinateurs CLSM font toutefois remarquer que ces actions sont souvent ponctuelles et regrettent également que la mobilisation des personnes concernées ne profite pas suffisamment aux espaces de réflexion et de décision (COPIL).

« Malgré plusieurs tentatives, il n'y a pas d'usager siégeant ou participant à la dynamique CLSM hormis quelques présentations d'actions. »
« Il y a une participation du GEM pour les actions de sensibilisation. »
Coordinateur CLSM

#02

Les freins

Les principaux freins à la participation des personnes concernées au CLSM

Le difficile repérage de personnes concernées pour intégrer les CLSM

Pour les coordinateurs des CLSM, la participation des personnes concernées passe inévitablement par un repérage des individus susceptibles d'être intéressés par cette démarche. À cet égard, ils déplorent :

Le manque d'organisations d'usagers au niveau local

Les personnes concernées n'exprimant pas spontanément d'intérêt à participer aux CLSM, les coordinateurs cherchent des potentiels interlocuteurs auprès d'associations de personnes concernées. Or, leur nombre parfois limité réduit les opportunités de rencontres. En cela, indépendamment de la volonté qu'ont les CLSM à intégrer des personnes concernées, ceux-ci restent dépendants de leur contexte territorial.

« Il n'existe pas d'association d'usagers implantée localement. »
Coordinateur CLSM

« Ne pas avoir des associations d'usagers locales motivées par une participation au CLSM. »
Coordinateur CLSM

« Nous n'avons pas l'occasion de communiquer directement avec les patients du secteur de la psychiatrie. Les équipes du secteur de la psychiatrie semblent trop accaparées par le quotidien (manque de personnel) pour développer ce volet. »
Coordinateur CLSM

Un faible relais de la démarche CLSM par les professionnels

Les professionnels de l'accompagnement sont de potentiels « relais » de la démarche CLSM auprès des personnes concernées. Pour autant, les coordinateurs regrettent le manque d'opportunités de dialogue et le fait que ces derniers soient parfois insuffisamment sensibilisés à cet enjeu. On voit ici un décalage entre les priorités des professionnels, pris dans un quotidien qui laisse peu d'espace au développement des pratiques de réseau, et celles des animateurs de la politique de santé mentale au niveau local. (cf. annexe p 21)

L'absence de GEM dans certains territoires

Ces difficultés d'accès aux publics rapportés par les coordinateurs peuvent expliquer leur propension à s'appuyer majoritairement sur les Groupes d'Entraide Mutuelle. Un groupe de personnes concernées engagées dans une démarche d'entraide et d'empowerment constitue en effet un espace de repérage privilégié. Dès lors, les territoires dépourvus de GEM se voient ainsi privés d'un relais potentiel. Conscients de cette limite, certains CLSM cherchent à impulser des démarches de création de GEM sur leur territoire.

« Un GEM devait être créé en 2020 avec l'UNFAM, leur aide est incontournable. »
Coordinateur CLSM

« Le soutien actuel à l'implantation d'un GEM nous donne bon espoir de lever les freins. »
Coordinateur CLSM

Une culture de l'inclusion insuffisamment développée

L'organisation du CLSM consiste à réunir puis à concilier des intérêts et des cultures différentes. Et si les professionnels participants au CLSM perçoivent majoritairement leur intérêt à prendre part à cette dynamique, le cas des personnes concernées est plus complexe.

Un dispositif peu lisible du point de vue des personnes concernées

« Un des freins à la participation est la méconnaissance du CLSM par les usagers. »
Coordinateur CLSM

« Le temps et la motivation : "Qu'est-ce que cela m'apporte ? J'y gagne quoi ?" »
Coordinateur CLSM

Parmi les freins évoqués, la faible motivation des personnes à participer au CLSM revient avec récurrence. Les coordinateurs l'expliquent notamment par la méconnaissance du dispositif CLSM par les personnes concernées et de son intérêt pour elles.

Ce constat met en exergue les difficultés pour le CLSM à communiquer son action auprès des personnes concernées par la santé mentale. Ces derniers peinent à s'approprier ce dispositif qui peut leur sembler abstrait et ne perçoivent pas forcément les avantages qu'ils retireraient à une participation.
De la même manière, le décalage entre les thématiques explorées dans le cadre du CLSM et celles qui peuvent intéresser ces publics constitue un obstacle important.

« La convergence des points d'intérêt entre professionnels et usagers n'est pas évidente. »
Coordinateur CLSM

« La stigmatisation des questions de santé mentale, insuffisamment intégrées aux questions quotidiennes et stimulantes : entraide, culture, sport, etc. »
Coordinateur CLSM

Un sentiment d'illégitimité difficile à dépasser

« Il y a un clivage important entre professionnels et usagers. »
Coordinateur CLSM

La diversité des acteurs implique de coordonner des publics ayant des codes et des modes d'interventions différents. Le format collégial du CLSM confronte les personnes concernées à un cadre auquel elles ne sont pas habituées. Les coordinateurs perçoivent cet inconfort et le relèvent majoritairement comme un frein à la participation.
Les répondants évoquent également un ressenti d'illégitimité des individus à s'approprier le dispositif et à s'exprimer au même titre que les professionnels. De plus, l'organisation des réunions en plénière avec des professionnels employant un langage jargonnant renforce ce cloisonnement.

« La reconnaissance de la pertinence de leur savoir expérientiel par les pros non issus de la psychiatrie constitue un frein. »
Coordinateur CLSM

« La peur du jugement des professionnels : "je ne me sens pas à ma place, je ne comprends pas le langage bureaucratique..."»
Coordinateur CLSM

« Le frein viendrait plutôt de la part des patients qui ne se sentent pas à l'aise dans une réunion collégiale. »
Coordinateur CLSM

#03

Témoignages

Regards croisés : Professionnels et personnes concernées face au défi de la participation

L'étude de la participation aux CLSM était l'occasion de rencontrer des personnes concernées par les troubles psychiques ayant participé ou qui envisagent de participer à un CLSM. Leurs retours permettent de mettre en perspective le point de vue des professionnels de la coordination et nous éclaire sur les facteurs clés de réussite d'intégration du point de vue des premiers intéressés.
À cet égard, il est ressorti de ces entretiens, 5 leviers de facilitation de la participation dont certains font directement écho aux freins identifiés par les coordinateurs.

Clarifier les attentes et partager de la parole

Certains répondants concernés par les troubles psychiques regrettent une intégration au sein du CLSM dans une totale méconnaissance du format des réunions, des profils des participants et des attentes vis-à-vis de leur rôle dans le dispositif. De même, ils sont une majorité à évoquer leurs difficultés (réellement vécues ou par anticipation), à trouver leur place parmi les participants (notamment face aux élus) et à prendre la parole.
En ciblant les enjeux de la préparation de l'intégration et celui du partage de la parole, les répondants manifestent leur volonté d'occuper une place reconnue dans le dispositif et complémentaire des autres participants.

« Ne pas savoir où je mettais les pieds ça a contribué à ma démotivation. Même si y'avait un pro avec moi, j'ai pas été informé de l'organisation et je ne savais pas ce qu'on attendais de moi. »
Adhérent de GEM

« J'avais pas le pouvoir de changer les choses, de faire entendre ma voix, les termes je les comprenais pas. Ils prenaient les décisions mais je n'avais pas l'impression de participer à la décision. »
Adhérent de GEM

« En règle générale, je préfère laisser parler, puis j'interviens. Par contre, si on ne me donne pas la parole, ça peut être problématique. »
Adhérent de GEM

Donner du sens à la participation

Dans la logique de l'« aller vers », les coordinateurs estiment qu'il appartient aux CLSM d'interpeller les acteurs de leur environnement pour présenter leurs missions et la plus-value qu'ils pourraient tirer à une participation. En conséquence, l'acculturation des personnes concernées à la démarche CLSM passe par une communication spécifique et proactive à destination de ce public et des éventuels relais.
Les personnes interrogées, elles, insistent toutes sur le besoin qu'elles ont de se sentir utiles pour leurs pairs. Dès lors, leur mobilisation autour de sujets sur lesquels elles n'ont aucune connaissance ou expérience peut engendrer chez elles une perte de sens et remettre en question la pertinence de la démarche.
La mobilisation de personnes concernées dans le cadre des CLSM gagnerait donc, par exemple à s'accompagner de retours concrets (feedback) sur leurs apports.

« Nous devons aller vers la population, vers les structures médico-sociales et psychiatriques pour faire connaitre le CLSM et développer l'envie d'y participer ».
Coordinateur CLSM

« Établir des liens de confiance : rencontres, recueil des besoins, informations, sensibilisation...».
Coordinateur CLSM

« Les GEM étaient pas forcément utile pour ce qui était géré en réunion, parce que y'avait pas que des sujets d'handicap psy. Ils parlaient aussi d'alcool... ».
Adhérent de GEM

« Y'avait pas d'échange après le CLSM, pas de débriefing donc forcément on se lasse, on se sent inutile, pas à sa place et on perd la motivation ».
Adhérent de GEM

Renforcer la dimension pédagogique du CLSM

Parmi les bénéfices que les personnes concernées tirent de leur participation à un CLSM, la découverte d'acteurs et de dispositifs locaux revient avec récurrence. Le contexte permet en effet la mobilisation de ressources souvent peu connues pour beaucoup et la circulation des informations entre personnes concernées au sein de dispositifs comme les GEM peut contribuer à la notoriété du dispositif.
Ainsi, le CLSM comme lieu de découverte et d'information sur les ressources locales peut constituer un argument vis-à-vis des personnes concernées.
Du point de vue de la coordination des CLSM, cette dimension pédagogique passe notamment par l'inclusion de personnes ressources qui mêlent savoir expérientiel et connaissance des enjeux de la santé mentale. La mobilisation de pairs-aidants ou de médiateurs de santé pairs permet aux CLSM d'enrichir le panel des participants et de construire un pont entre professionnels et personnes concernées.

« J'ai pu découvrir des dispositifs, comprendre l'organisation des aides sociales dans les mairies qui ont un œil sur pas mal de choses. J'ai vu qu'il y a des procédures pour alerter si des voisins ont des problèmes par exemple».
Adhérent de GEM

« J'ai découvert le jargon, ça m'a permis aussi de comprendre le maillage. Maintenant, y'a des structures que je connais et je me dis que j'aurai pu en bénéficier dans mon parcours ».
Adhérent de GEM

« Il faut informer massivement la population sur leur possibilité de participer aux instances du CLSM».
Coordinateur CLSM

« S'appuyer sur les pairs-aidants pour faire le lien entre les personnes et le CLSM».
Coordinateur CLSM

Autoriser des modes de participation complémentaires

Les personnes concernées font remonter une difficulté à contribuer spontanément lors des réunions. Le format ne leur permettant pas toujours de proposer des solutions dans l'instant. Certains préconisent à cet égard une modalité de participation sous forme de consultation ciblée sur leurs savoirs expérientiels. Ce format autoriserait un temps de réflexion nécessaire à leur participation et renforcerait la pertinence de la mobilisation de ce public.
Conscients de la singularité du contexte d'un CLSM, les coordinateurs s'autorisent à imaginer des formes de participation inédites. Ainsi, que ce soit au niveau du langage adopté ou bien au niveau du format retenu, la participation peut faire l'objet d'expérimentations en vue d'une meilleure représentation des personnes concernées.

« On peut pas demander à quelqu'un qui a un handicap d'être porteur de solutions en réunion ; parce qu'on a pas forcément la solution tout de suite ».
Adhérent de GEM

« Il faudrait pas forcément une présence régulière mais avec parcimonie. Avec des cas qui correspondent à nos compétences, là ce serait utile ».
Adhérent de GEM

« Quand je m'y suis rendu, je me suis présenté comme président d'une association (GEM). Devant le maire, je me sentais un peu petit, et puis après ça s'est fait automatiquement ».
Adhérent de GEM

« Ce sont des espaces tiers où il est possible de se rencontrer autrement. Les postures tombent et la participation des usagers est un levier de développement de nouvelles pratiques plus souples, plus coordonnées, plus centrées sur la personne. Les CLSM sont propices à cette horizontalité parce qu'ils sont structurellement horizontaux et tentent d'amoindrir les frontières entre professions et entre secteurs ».
Coordinateur CLSM

« Même si leur voix est portée par quelqu'un d'autre, ils doivent donner leur avis sur les actions qui sont menées ».
Coordinateur CLSM

Favoriser les collectifs pour une participation durable

La participation de personnes concernées par les troubles psychiques à un CLSM semble facilitée lorsqu'elle s'inscrit dans un projet collectif. Il ressort de nos entretiens qu'une forme de lassitude peut s'installer lorsqu'une personne participe de façon isolée. Le soutien moral de pairs et le répit offert par la possibilité de se relayer ont été cités comme des facteurs de motivation à la participation.
Enfin, face au sentiment d'illégitimité rapporté par des adhérents des GEM et évoqué par les coordinateurs, la participation des personnes avec le statut de membres ou élus d'une association semble faciliter leur intégration au sein du CLSM.

« C'est comme les autogestions au GEM, on essaie de tourner dans la participation ».
Adhérent de GEM

« J'étais le seul à participer au CLSM avec le coordinateur du GEM. J'avais pas de relais ».
Adhérent de GEM

« Ce qui facilite la représentation d'usagers c'est la participation d'usagers qui sont "porte-parole" d'un groupe ».
Coordinateur CLSM

#04

BILAN

Les constats du Céapsy

Le positionnement du centre ressources troubles psychiques au croisement des pratiques professionnelles et des besoins des personnes concernées par les troubles et leurs aidants favorise sa posture d'observateur des problématiques saillantes du champ de la santé mentale.
La participation des personnes concernées aux CLSM constitue, à ce titre, un objet d'étude pertinent dans la mesure où cela permet notamment de mesurer les progrès réalisés depuis la loi de 2005. À l'heure où les notions d'empowerment et de valorisation des savoirs expérientiels se démocratisent auprès des acteurs de la santé mentale, il demeure que l'intégration de ces notions au sein des dispositifs tels que les CLSM rencontre des obstacles organisationnels, culturels et financiers qu'il convient de dépasser.

Quels enjeux du point de vue du centre ressource ?

Pérenniser la fonction de coordinateur et préserver la dynamique du CLSM dans le temps

Positionnés au cœur du dispositif, les coordinateurs assument une responsabilité importante dans l'animation et le développement des CLSM. Or, animer le réseau d'acteurs, développer la participation, repérer les besoins du territoire.... Toutes ces missions paraissent ambitieuses au regard de la quotité de temps de travail des coordinateurs. Au niveau du centre ressource, nous observons à ce titre un turnover assez important sur cette fonction, avec des CLSM ayant déjà connu plusieurs « cycles » en quelques années. Ce constat est problématique dans la mesure où le remplacement du coordinateur implique parfois un redémarrage complet de la dynamique, y compris la question de la participation des personnes concernées. La question du développement de la participation ne peut donc pas être décorrélée du contexte d'exercice de cette fonction qui est lui-même lié au mode de financement du dispositif.

> **Pour faciliter les transitions, certains CLSM ont opté pour une adresse électronique générique et non pas nominative pour la coordination afin de conserver l'historique des échanges et les dynamiques partenariales existantes.**

Dans le même temps, l'irrégularité dans la participation est un frein qui concerne également les participants à la démarche. Des coordinateurs évoquent d'ailleurs leur désappointement lorsque des collaborations mises en place avec des partenaires s'essoufflent, voire disparaissent, du fait d'un changement d'interlocuteur. La question du relais de la dynamique CLSM et de sa pérennité dans le temps constitue à ce titre un axe de travail essentiel.

> **Certains CLSM inscrivent leurs collaborations partenariales dans le cadre de conventions qui engagent la ville et ses partenaires, permettant ainsi une pérennisation de l'action au-delà des professionnels initiateurs.**

Acculturation à l'empowerment

Le champ de la santé mentale est traversé par des concepts qui dessinent une tendance croissante à la prise en compte de la capacité des personnes concernées par les troubles psychiques à contribuer activement aux dispositifs dont elles bénéficient.

Toutefois, l'on observe en pratique que les projets d'inclusion des publics concernés requièrent souvent une familiarisation des parties prenantes aux enjeux de l'empowerment (rétablissement, savoirs expérientiels, ...) ; ce qui n'est pas toujours le cas.

> **Les CLSM cherchant à renforcer la participation des personnes concernées peuvent envisager des démarches de formations/ sensibilisation pour outiller les participants face aux enjeux de l'empowerment.**

Passer du « CLSM, réseau d'acteurs » au « CLSM, acteur du réseau »

Le manque de lisibilité du dispositif pour certains professionnels ou pour des personnes concernées par les troubles constitue un obstacle important au développement des CLSM. Il ressort de nos interactions avec notre réseau que le CLSM est parfois perçu comme un dispositif abstrait, éloigné du quotidien de l'accompagnement. Ces retours invitent les CLSM (et donc la coordination) à endosser ponctuellement le rôle d'acteur opérationnel afin de se positionner en tant que « ressource » auprès des acteurs du territoire. De cette manière, le CLSM ne serait plus perçu uniquement comme un espace de pilotage mais également comme un potentiel partenaire pour la mise en place d'actions concrètes.
Certains adoptent déjà cette posture en allant à la rencontre des acteurs de leur territoire, en les sondant sur leurs besoins puis en coconstruisant des actions afin d'y répondre. Ces démarches « Bottom-up » renforcent la légitimité du CLSM vis-à-vis des acteurs du territoire (y compris les personnes concernées par les troubles) et favorisent le repérage des coordinateurs .

> **Dans une démarche d' « aller vers », l'organisation ponctuelle de rencontres du CLSM au sein d'autres structures que les installations municipales (par exemple, dans les locaux d'une structure d'accompagnement) permet à ce dispositif de réaffirmer sa proximité avec les acteurs du territoire.**

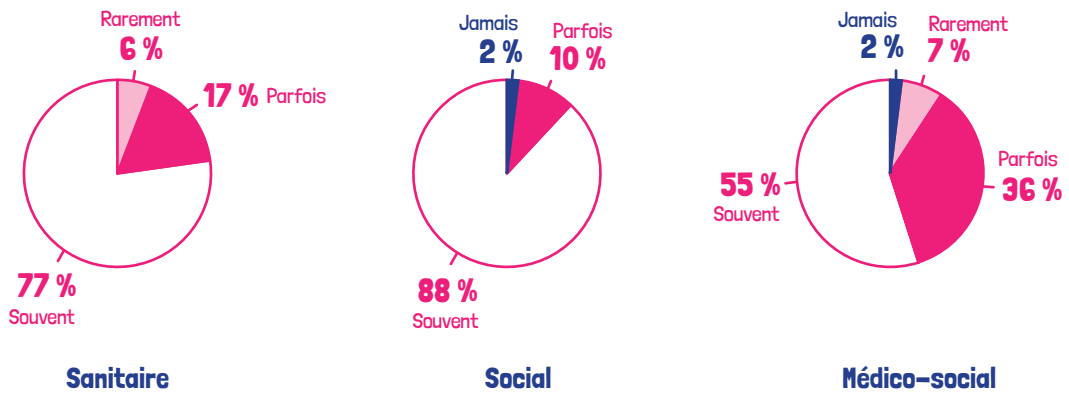
Annexe

Quid de la participation des professionnels aux CLSM ?

Au-delà de la participation des personnes concernées par les troubles psychiques, le Céapsy observe une relative méconnaissance du dispositif CLSM auprès des professionnels de l'accompagnement. Les données recueillies dans le cadre de cette enquête permettent d'observer quelques disparités selon les secteurs ainsi que les principaux obstacles à son développement.

Dans quelle mesure est-ce que les professionnels du territoire issus des secteurs sanitaire, social et médico-social participent-ils aux instances du CLSM ?

Répondants : coordinateurs CLSM d'Île-de-France



On observe quelques disparités dans la participation aux CLSM entre les secteurs sanitaires et social d'une part et le secteur médicosocial d'autre part. Les coordinateurs expliquent cet écart par des contextes différents :

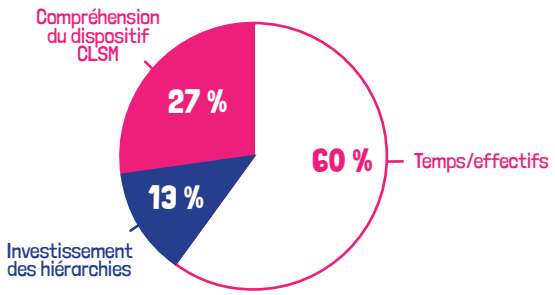
› **Le secteur sanitaire**, généralement associé à la création du CLSM, est systématiquement associé aux instances s'agissant de la psychiatrie publique. En revanche, certains coordinateurs regrettent l'absence de représentation de la médecine générale.

› **Le secteur social** est généralement très demandeur et proactif. Il est à noter que le portage du dispositif par la Ville permet de faciliter l'identification du dispositif par les services sociaux du territoire.

› **Le secteur médico-social** est perçu comme moins actif du fait d'une participation plus irrégulière. Les répondants relèvent notamment que les professionnels de ce secteur (lorsqu'ils sont présents sur le territoire) « s'investissent ponctuellement, ils sont très actifs un temps puis retournent à leurs activités principales ».

Selon vous, quels sont les principaux freins à une meilleure participation des professionnels aux CLSM ?

Principaux freins à une meilleure participation des professionnels aux CLSM



- Le manque de temps est majoritairement cité comme principal frein à la participation des professionnels aux CLSM.
- Est également citée la difficulté pour les professionnels d'identifier clairement les missions et les apports du dispositif.
- Enfin, les répondants regrettent le manque de relais des responsables d'équipes ou d'établissements dans la promotion du dispositif auprès des équipes.

Quelques ressources utiles

Littérature (non exhaustive)
et outils en lien avec la thématique:

- Blondiaux Loïc, Fourniau Jean-Michel, « Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ? », Participations, vol. 1, no. 1, 2011, pp. 8-35. (lien)
- Bouquet B., Draperi J.F., Jaeger M., (sous la direction de) Penser la participation en économie sociale et en action sociale, Paris, Dunod, 2009.
- GODRIES Baptiste, Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale, Université de Montréal, Thèse de sociologie, septembre 2014.
- Greacen Tim et Jouet Emmanuelle, Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment. Toulouse, Erès, 2012
- R. Janvier et Y. Matho, Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales. Dunod, 2011,
- Laurent Dominique, « La place des usagers dans le CLSM », L'information psychiatrique, 2015/7 (Volume 91), p. 575-577. DOI : 10.1684/ipe.2015.1378. (lien)
- Loubières C., Arfeuillère S. et Caria A. – Prendre la parole pour déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques. Le savoir d'expérience pour agir contre la stigmatisation en santé mentale. L'information psychiatrique, 2018/10 (Volume 94), pp 809 à 816.
- La participation des usagers à la gouvernance du conseil d'orientation en santé mentale de Marseille – L'Orspere-Samdarra.
- Guide d'autoévaluation des démarches participatives à la lumiere des inégalités épistemiques : Équipe Épistémè. Version 2 du 4 octobre 2018, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS), Montréal, p.7.
- Guide du représentant des usagers du système de santé. (lien)
- Certaines villes mettent en place des outils numériques de participation aussi appelés CivicTech : France Stratégie les définit comme un « ensemble hétérogène d'initiatives numériques visant la participation citoyenne ». Elles peuvent être initiées par les institutions, la société civile, des militants ou des entreprises.

Ressources CLSM du CCOMS
(à découvrir sur le site du CCOMS) :

- Un annuaire des coordinateurs CLSM. (lien)
- Un recueil de pratiques mises en place par les CLSM à l'échelle nationale. Une page de ce recueil est spécifiquement dédiée à la Participation des usagers & aidants. (lien)
- Une vidéo de présentation du dispositif CLSM. (lien)

À découvrir sur
WWW.CEAPSY-IDF.ORG

Le « Recueil des pratiques partagées »
Les pratiques inspirantes en Île-de-France

« Les Bons clics »
La lettre d'information du Céapsy

« Vidéogem»
La Websérie sur la création d'un GEM dans le 78

« Les Matinées du MSP »
Nouvelle permanence d'accueil d'un Médiateur Santé Pair

Suivez-nous sur les réseaux sociaux

@ceapsy-idf

Le Céapsy

Céapsy

Céapsy

102, avenue du Général Leclerc 75014 Paris
contact@ceapsy.org
01 55 03 00 75

CÉAPSY
Centre Ressource Troubles Psychiques
Île-de-France