



Démocratie participative en santé

Aussi, le fonctionnement de la plateforme et plus encore l'analyse des contributions devraient être réalisés par des experts de la participation. Dans tous les cas, il est impératif que les personnes en charge de l'analyse aient une formation adaptée, notamment en argumentation et plus généralement en analyse des données. L'ensemble des contributions doit être visible pendant et après la consultation afin de respecter le principe d'ouverture des données de la participation.

Dans tous les cas, les principes de modération doivent être clarifiés, précisés et explicités aux personnes participant, ainsi que la méthode de traitement des contributions. Ces principes et ces règles doivent être publiés avant l'ouverture de la consultation.

Enfin, il serait souhaitable de diversifier les outils de participation disponibles sur la plateforme afin de permettre de débattre de tous les sujets, de systématiquement avoir connaissance de l'ensemble des contributions déposées, de pouvoir interagir entre participants de la consultation. Cette diversification des outils, recommandée par la Charte de la participation du public, contribuerait à l'argumentation qualitative produite en ligne.

Le processus de reddition des comptes, c'est-à-dire la clarification par le décideur de la manière dont il a pris en compte les enseignements de la consultation, est la condition de la légitimité de ce processus. Le décideur doit motiver son choix en expliquant en particulier les

Les conseils locaux de santé mentale

Les conseils locaux de santé mentale (CLSM) sont des espaces de concertation et de coordination rassemblant élus locaux, représentants de la psychiatrie publique, personnes concernées par les troubles psychiques (usagers et aidants) et tout acteur d'un territoire concerné de près ou de loin par la santé mentale. Prévention, lutte contre la stigmatisation, promotion du bien-être et du rétablissement... actuellement 260 en France, les CLSM mettent en œuvre à travers des actions variées des politiques locales permettant d'agir aussi bien sur les déterminants de la santé mentale (environnement, logement, éducation, action sociale, urbanisme, etc.) que sur l'accès aux soins et les parcours de soins¹.

La place que les CLSM accordent aux usagers est l'un des aspects qui leur confère force et originalité. La notion d'« usager » peut ici faire référence à plusieurs catégories de personnes : personnes consultant auprès de professionnels de santé mentale ou personnes rétablies, personnes accompagnées par des

services de psychiatrie, personnes engagées dans des associations de patients... Certains préfèrent utiliser le terme « personnes concernées ». D'un point de vue collectif, leur association pleine et entière aux réflexions et projets locaux permet de garantir l'enracinement des politiques de santé mentale dans les territoires et la prise en compte de leurs droits et besoins. Au niveau individuel, « les personnes gagnent de la confiance en elles et exercent des compétences de négociation, de débat, de clarification de leur pensée, etc., propices au développement du sentiment de contrôle sur ce qui leur arrive² ». Pour Roselyne Daniel, 28 ans, coanimatrice des débats mouvants auprès du grand public dans le cadre du conseil local de santé mentale du Grand Besançon constitue « une vraie thérapie » : « Même si ce n'est pas toujours simple à conjuguer avec ma vie personnelle de jeune maman, cela permet de sortir de chez soi, de se remuer : on se donne à fond ! »

Pour Julien Delacroix, médiateur santé-pair et président d'un groupe d'entraide mutuelle (GEM), lui aussi

investi dans les débats mouvants, « il y a un mécanisme d'identification, les gens retrouvent leur propre expérience ou celle de leurs proches dans nos vécus ; cela permet de montrer qu'on n'est pas tout seul ». Faire la promotion de ce bien-être et du sentiment d'utilité que peut procurer l'engagement est selon eux un bon moyen d'encourager la participation des personnes concernées, parfois compliquée à développer et mettre en œuvre. Aussi, un certain nombre de conditions doivent être réunies pour éviter aux usagers la désagréable sensation de « faire-valoir » et pour leur permettre de faire bénéficier la communauté de leur savoir expérimentiel.

Si les usagers sont présents dans 72 % des comités de pilotage et 89 % des assemblées plénières des CLSM, 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 ». Clément Plailly, arrivé en août 2022 sur le poste de coordonnateur du CLSM de Montreuil, fait partie des CLSM dans lesquels la participation est en phase de lancement : « À chaque fois que je présente le CLSM quelque part, avec le soutien de mon élu, j'en parle comme un lieu de démocratie en santé, j'en fais une valeur affichée et non négociable et je fais infuser l'idée dans le réseau

Fanny Pastant

Coordinatrice nationale des conseils locaux de santé mentale (CLSM), Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS)

Rémi Descamps

Stagiaire assistant communication, usager de la santé mentale, Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, CCOMS

1. Pour plus d'informations :

– site du Centre national de ressources et d'appui aux CLSM : <http://ressources-clsm.org/>

– Santé publique France. « Conseils locaux de santé mentale face à la Covid-19 : lorsque soignants, élus, usagers et aidants font cause commune ». *La Santé en action*, septembre 2022, 461.

2. Haute Autorité de santé. « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ». Septembre 2020, p. 8. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf

raisons qui l'amènent à une décision contraire aux avis émergés dans le cadre de la consultation en ligne, et en répondant sur le fond aux arguments divergents par rapport à son choix.

Conclusion

Enfin, le point d'alerte principal consiste à ne pas réduire la participation du public à une « simple » consultation en ligne, mais à recourir plutôt à un « système mixte » de participation articulant des dispositifs de délibération en présence, des dispositifs de consultation en ligne et des outils à destination du grand public. Chaque dispositif présente des avantages et des inconvénients et leur articulation permet d'atteindre une diversification

des contextes de production de la parole citoyenne. La démocratie en santé, ayant émergé plus tardivement par rapport à d'autres domaines de l'action publique participative, peut tirer avantage de ces enseignements.

Les démarches de participation et de consultation dans le domaine de la santé sont en effet en train de se répandre pour aller au-delà de l'approche classique de la démocratie sanitaire, basée sur la consultation d'instances représentatives. Les défis que pose la démocratie participative dans le domaine de la santé concernent moins les outils sur lesquels s'appuyer que sa capacité à s'ouvrir réellement au grand public et à partager les grands choix de politique sanitaire avec la société dans son ensemble. 

que le CLSM doit devenir une instance d'expression. » Pour lui, l'instauration d'un rapport de confiance avec les personnes concernées, notamment en passant du temps au groupe d'entraide mutuelle, est un prélude indispensable aux groupes de travail. « À chaque fois que je suis invité par des partenaires, j'explique que je serai accompagné d'usagers. »

Le CLSM de Rennes a lui aussi dû lever plusieurs obstacles avant d'être satisfait du niveau de participation. Nicolas Henry, coordonnateur depuis 2012, revient sur le chemin parcouru : « La démocratie en santé semblait être un concept un peu superficiel, avec une vision de la participation plus quantitative que qualitative : tant qu'il y avait quelques usagers présents, cela semblait convenir, peu importe que ce soit tout le temps les mêmes personnes ou qu'elles ne semblent pas toujours savoir pourquoi elles étaient là. » Face à ce constat, des membres du CLSM décident d'aller à la rencontre d'une vingtaine d'associations rennaises identifiées comme faisant de la participation citoyenne ou ayant une dynamique militante en santé mentale.

Une fois la base de contacts élargie et solidifiée, le CLSM de Rennes lance un groupe de travail dédié à la participation. « Au-delà de thèmes qui parlaient aux usagers – l'insertion par le travail en milieu ordinaire ou

la relation aux médias, par exemple –, il a fallu construire ensemble des règles de bon fonctionnement : le fait que les usagers ont le droit de ne pas être présents à toutes les rencontres mais qu'ils acceptent d'être contactés après trois ou quatre absences, décrypter les thèmes et enjeux avant chaque réunion, ou encore des choses très concrètes comme faire des pauses toutes les heures. » Aujourd'hui, les bénéfices de la participation sont clairs : « Les usagers s'intéressent de plus en plus et de mieux en mieux aux travaux du CLSM, il y a une vraie acculturation à la méthodologie de projet. Pour certains, s'investir permet d'ouvrir des portes en termes de contacts et de financements pour des projets qu'ils mènent en dehors du CLSM. On remarque une véritable émancipation et participation à la vie de la cité ; ils se servent du CLSM comme d'une chambre d'écho à leurs besoins. »

Pour autant, des questionnements subsistent : « La sursollicitation peut générer beaucoup de fatigue et de remises en cause personnelles pour les usagers – parfois même avoir un impact négatif sur leur santé », explique Nicolas Henry. Les projets tardent parfois à aboutir, et cela peut être vécu comme un échec : « Il faut trouver un équilibre : ne pas être sur la productivité à tout prix, mais s'assurer que des choses sortent du groupe

pour que les gens se sentent valorisés et restent motivés. » Par ailleurs, pour les personnes concernées déjà engagées, la question du « coût » de l'engagement, notamment en termes de temps, se pose avec acuité. Pour Roselyne Daniel, le fait de ne pas être rémunérée constitue une limite : « Même si faire du bénévolat dans le cadre du CLSM est une passion, peut-être qu'un jour je devrais faire autrement. »

Ainsi, si ces témoignages montrent que les CLSM sont des instances favorisant l'empowerment des usagers (comme le recommande l'OMS), la participation ne s'improvise pas et nécessite du temps, de la patience et de la méthode. Le Centre national de ressources et d'appui aux CLSM a publié début 2022, notamment sur la base d'entretiens menés avec des personnes concernées fortement impliquées dans des CLSM, dix recommandations favorisant et facilitant cet engagement³ – à enrichir et à affiner avec le temps ! 

3. Centre national de ressources et d'appui aux CLSM. « Conseils locaux de santé mentale. Comment favoriser l'engagement des usagères et usagers des services de santé mentale ? ». Janvier 2022. http://ressources-clsm.org/wp-content/uploads/2022/01/7-CCOMS-Guide_usagers.pdf