

# RESPONSIVE



Projet Horizon Europe : Accroître la responsivité des ESSMS à la voix des citoyen.nes à travers l'Europe

**Contextes normatif, politique, juridique et organisationnel façonnant la responsivité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) à la participation des citoyen.nes**

## Synthèse

septembre 2023

[www.responsive-europe.eu](http://www.responsive-europe.eu)



INSTITUTO SUPERIOR  
DE CIÉNCIAS SOCIAIS  
E POLÍTICAS  
UNIVERSIDADE DE LISBOA



UNIVERSITY  
OF WARSAW



AMADORA  
Câmara Municipal



Yvelines  
Le Département



Université  
Paris Nanterre

Centrum Wspierania  
Aktywności Lokalnej

cal.



Funded by  
the European Union

Financé par l'Union européenne. Les points de vue et avis exprimés n'engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de l'Agence exécutive pour la recherche (REA). Ni l'Union européenne ni l'REA ne sauraient en être tenues pour responsables.



## Synthèse

Ce rapport analyse les cadres juridiques, politiques et organisationnels existants dans six pays de l'UE (Autriche, Danemark, France, Pologne, Portugal, Roumanie) visant à inclure la voix des citoyen.nes dans le développement et la mise en œuvre d'établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) s'adressant à des publics cibles. Il se concentre sur quatre types de ESSMS différents :

- Services associatifs pour les personnes en situation de handicap
- Services de santé mentale
- Services de protection de l'enfance
- Services pour les jeunes à risque d'exclusion sociale

L'analyse fait partie du projet de recherche et d'innovation Horizon Europe "Increasing responsiveness to citizen voice in social services across Europe" (RESPONSIVE) qui couvre la période 2023-2026.

## 2. Contexte politique

Les d'établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) ont généralement reçu une attention limitée au niveau de l'Union européenne, parce que leur compétence, en vertu des principes de subsidiarité, relève des niveaux national et infranational.

L'analyse des politiques de l'UE montre un décalage entre les agendas de l'Union européenne en matière de démocratie et de droits sociaux. Les documents et les plans d'action sur la démocratie et la participation civique mentionnent rarement le rôle des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans la réalisation des programmes politiques clés de l'UE en matière d'inclusion sociale, d'égalité, de droits sociaux, de santé mentale, de droits des personnes en situation de handicap et de droits de l'enfant. Inversement, les rapports et stratégies de l'UE sur les ESSMS prennent rarement en compte la démocratie et peuvent aborder la "participation" de manière instrumentale comme un moyen d'améliorer "l'efficacité" ou "l'efficience" plutôt que comme un moyen d'instancier les principes fondamentaux de la démocratie.

Ces lacunes sont inquiétantes car les personnes qui font l'usage de ces ESSMS sont souvent confrontées à des niveaux élevés de vulnérabilité structurelle et d'exclusion des structures sociétales et politiques clés et constituent donc un groupe important à prendre en considération en termes de participation démocratique et citoyenne. La mise en lien entre les agendas sur la participation démocratique et les ESSMS peut également constituer une occasion précieuse de s'attaquer au "non-recours" aux droits.

## 3. Cadre conceptuel : la responsivité en tant qu'infrastructure institutionnelle pour la démocratie dans les ESSMS

Le cadre conceptuel du projet de recherche RESPONSIVE a été élaboré à partir d'une analyse de la littérature scientifique, mettant en lien les aspects conceptuels et empiriques relatifs à la démocratie, la participation et la co-création. Les modèles de participation et de

co-production manquent d'une explication transparente des conditions et des processus requis pour que les voix des citoyen.nes aient un impact sur les ESSMS. Le rapport présente donc le concept de "responsivité" au sein de ces ESSMS, défini comme suit :

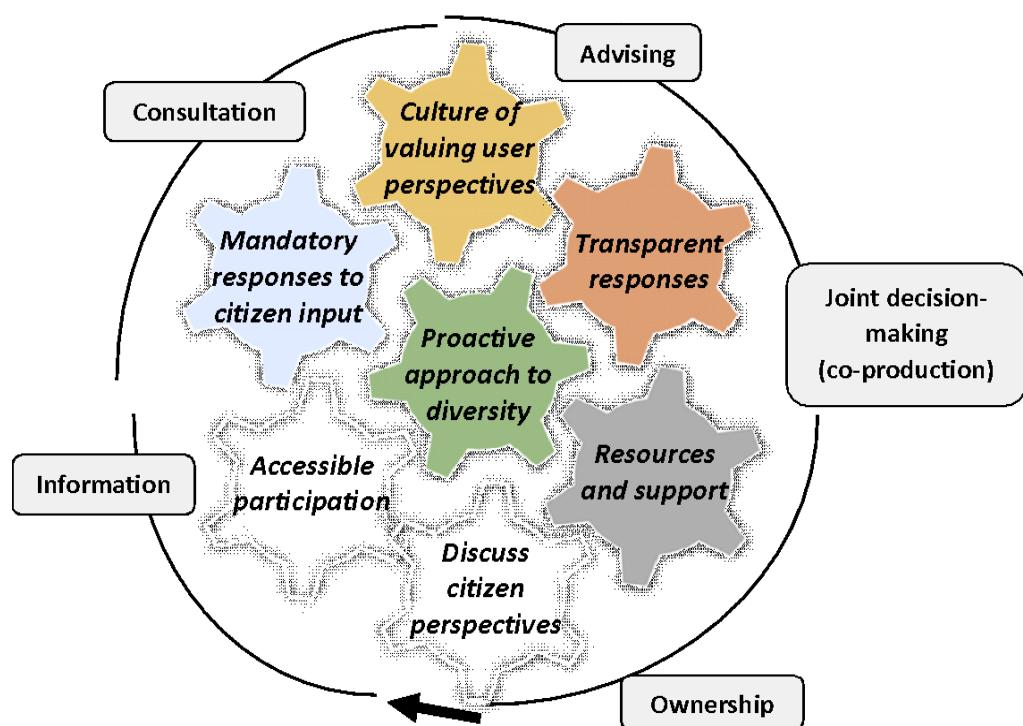
**La responsivité est le processus d'apprentissage et de réaction aux perspectives des citoyen.nes qui utilisent les ESSMS. Elle garantit que la voix des citoyen.nes ait un impact sur ces services.**

La synthèse de la littérature sur la démocratie et la participation permet d'identifier sept éléments fondamentaux de la responsivité au sein des ESSMS :

- Réponses obligatoires à la contribution des citoyen.nes,
- Discussion active du retour d'information des citoyen.nes,
- Culture organisationnelle valorisant la contribution des citoyen.nes,
- Transparence,
- Promotion proactive de la diversité,
- Ressources et soutiens
- Accessibilité.

La responsivité peut être considérée comme une roue dans laquelle chacun des sept "rouages" est nécessaire pour permettre des processus de changement démocratique complets et durables au sein des ESSMS.

**Tableau : Éléments de la responsivité (« responsiveness »)**



## **4. La méthodologie**

Ce rapport est basé sur une analyse exploratoire de documents et de sources en ligne menée par des équipes de recherche de mars à août 2023 dans les six pays du projet RESPONSIVE : Autriche, Danemark, France, Pologne, Portugal et Roumanie. L'objectif était de donner un aperçu des cadres juridiques, politiques et organisationnels concernant la participation des citoyen.nes dans quatre types différents de ESSMS (handicap, santé mentale, jeunesse à risque et protection de l'enfance). L'étude s'est particulièrement intéressée à la responsivité des ESSMS face à la contribution des citoyen.nes, en utilisant le cadre conceptuel développé dans la section précédente.

Les principales conclusions de ce rapport reposent sur une analyse de quatre dimensions différentes de la participation des citoyen.nes aux ESSMS dans chaque pays :

- Discours sur la participation des citoyen.nes (discours issus du milieux politique, professionnel et activiste pour les quatre types de ESSMS).
- Cadres juridiques pour la participation.
- Orientations politiques (obligatoires ou facultatives) sur la manière de mettre en œuvre la participation citoyenne au sein des ESSMS.
- Structures organisationnelles pour la participation citoyenne aux ESSMS, tant au niveau sectoriel qu'au sein des ESSMS particuliers.

La principale limite de l'étude est liée à la méthodologie documentaire, qui n'a pu inclure que des documents publiés et accessibles au public et n'a pas pu donner un aperçu détaillé de la manière dont les mécanismes participatifs fonctionnent en pratique.

## **5. Aperçu de la recherche : démocratie et participation des citoyen.nes aux ESSMS**

L'analyse des publications (littérature scientifique et professionnelle) sur les ESSMS dans les six pays du projet identifie plusieurs lacunes dans les connaissances existantes sur la participation citoyenne :

- (i) peu de littérature sur les *réponses des organisations d'ESSMS aux contributions reçues des personnes qui les utilisent.*
- (ii) peu de discussions sur la démocratie au sein des ESSMS
- (iii) un manque de discussion approfondie sur les éléments de la responsivité tels que l'accessibilité, la transparence et l'intersectionnalité.

Au sein des pays, les thèmes abordés dans la littérature sur les différents types de ESSMS varient considérablement, en fonction des principales approches politiques et pratiques dans ce secteur. Dans les quatre domaines des ESSMS étudiés dans le cadre du projet RESPONSIVE :

- La littérature existante sur les services proposés aux personnes en situation de handicap met généralement l'accent sur la participation des citoyen.nes, sous l'influence de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap et de l'activisme en faveur des leurs droits.

- La littérature sur les services de santé mentale est fragmentée selon qu'elle rend compte de la participation et de la co-construction ou qu'elle présente des perspectives psychiatriques médicalisées.
- À quelques exceptions près, la littérature sur la participation dans les ESSMS travaillant avec les jeunes à risque d'exclusion et la protection de l'enfance est moins abondante. Lorsqu'elles existent, les études soulignent que les jugements professionnels sont souvent prioritaires dans ces secteurs et qu'une véritable co-construction par les enfants, les jeunes et les parents au sein des ESSMS est limitée, mais émergente.

## **6. Résultats : dimensions narrative, juridique, politique et organisationnelle de la responsivité**

Le rapport montre que les structures juridiques, politiques et organisationnelles pour la participation des citoyen.nes ne sont que partiellement établies dans les ESSMS des six pays de l'Union européenne couverts par ce projet.

Des mécanismes de co-construction transparents, obligatoires, contrôlés, intersectionnels, solidaires et accessibles permettant d'utiliser la contribution des citoyen.nes sont souvent sous-développés ou inconnus dans ces ESSMS.

### **6.1 Résultats transnationaux**

Dans les six pays étudiés dans le cadre du projet RESPONSIVE, il était très rare de trouver des exemples documentés de participation citoyenne conduisant à des changements et à des réformes dans les domaines organisationnels des ESSMS. Il peut s'agir en partie d'un problème méthodologique, car les informations sur les processus internes de changement ne sont souvent pas publiées et ne peuvent donc pas être identifiées dans le cadre d'une recherche documentaire. Cependant, le manque d'informations claires sur la manière dont les ESSMS sont responsifs suggère que les pratiques démocratiques dans le secteur social ne sont pas visibles ou rapportées, ou qu'elles doivent encore être développées.

L'analyse des cadres juridiques et politiques des ESSMS dans les six pays du projet a montré que :

- Les mécanismes participatifs visant à élaborer des lois et des politiques sur les ESSMS sont utilisés et mandatés dans une certaine mesure dans les pays de l'UE.
- Les lois et les politiques accordent rarement aux citoyenn.es un rôle explicite dans la prise de décision, leur imposent la participation citoyen.nes au suivi des ESSMS ou exigent des ESSMS qu'ils publient les commentaires des usagers et rendent compte de l'utilisation qu'ils en font.
- Les politiques du secteur social reconnaissent dans une certaine mesure que des ressources sont nécessaires pour soutenir la participation des citoyen.nes qui utilisent les ESSMS (par exemple, finances, personnel, accessibilité), mais les ressources à cet effet ne sont presque jamais allouées ni prescrites par la loi.

***Participation aux structures sectorielles :***

Un certain niveau de participation citoyenne peut être observé dans les structures sectorielles, notamment les associations d'usagers d'ESSMS, les conseils consultatifs au niveau national ou régional, les groupes de travail et les conseils de citoyen.nes. Toutefois, on dispose de peu d'informations sur l'impact de cette contribution citoyenne sur les décisions et l'élaboration des politiques.

Dans les six pays étudiés dans le cadre de ce rapport, la participation des citoyen.nes et la responsivité des acteurs du secteur social, notamment des directeurs d'ESSMS, des associations de travailleurs sociaux et des agences chargées de contrôler la qualité, l'inclusion et les droits humains, semblent inexistantes voir très limitées.

### ***Participation à des organisations de services individuels***

Au sein d'ESSMS, il existe, du moins dans certains cas, des groupes consultatifs d'usagers, des événements participatifs, des postes d'experts par expérience et des procédures de réclamation annoncées publiquement. Toutefois, il semble peu fréquent que des citoyen.nes siègent au conseil d'administration d'un service social ou participent activement aux processus décisionnels officiels. Il existe peu d'exemples de rapports transparents établis par les ESSMS sur la manière dont le retour d'information des citoyen.nes a été utilisé. Les ESSMS dirigés par les usagers et le travail par les pairs font leur apparition, principalement dans les services d'aide aux personnes en situation de handicap et dans le secteur de la santé mentale.

### ***Résultats par secteur social***

L'analyse approfondie des quatre secteurs sociaux différents illustre l'absence de mécanismes permettant aux ESSMS de répondre à l'avis des citoyen.nes, mais aussi le manque d'exemples importants de politiques, de lois, de solutions proposées et de processus de changement bien conçus.

#### **6.2 Services aux personnes en situation de handicap**

Dans la plupart des pays étudiés, il existe des structures et une culture de la participation plus développée dans le secteur du handicap que dans d'autres types de ESSMS. Toutefois, la participation des personnes en situation de handicap aux processus décisionnels des services qui leurs sont destinés n'est que partiellement ancrée dans la loi, la politique et la pratique organisationnelle. La participation est souvent limitée à un rôle consultatif, marquée par un manque de transparence et de mécanismes de contrôle, et tend à se faire par l'intermédiaire des organisations de personnes en situation de handicap (ou des organes au sein desquels elles sont représentées) plutôt que par la participation directe des individus.

#### *Exemple de bonne pratique :*

- En Autriche, la loi de 2018 sur la participation au Tyrol a créé un conseil consultatif obligatoire composé de personnes en situation de handicap qui utilisent des services d'aideet bénéficient d'un budget personnel.

### **6.3 Santé mentale**

Dans la plupart des pays, les services de santé mentale sont souvent intégrés aux secteurs plus généraux de la santé ou du handicap. Dans certains contextes, l'accent mis sur la dimension sanitaire de ces services et les droits des patients, ou encore sur l'indépendance et l'autonomie dans le secteur des personnes en situation de handicap, a contribué à favoriser une structure partielle de prise en charge des usagers de la santé mentale (Portugal, Danemark, France et, dans une certaine mesure, Autriche). Dans d'autres contextes, la prédominance des perspectives médicales et psychiatriques peut conduire à des situations où les services de santé mentale sont invisibles, sous-financés ou sur-institutionnalisés, laissant peu de place à la participation citoyenne (Pologne, Roumanie et, dans une certaine mesure, Autriche).

*Exemple de bonne pratique :*

- En France, les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures autogérées composées de personnes avec des problèmes de santé mentale. On trouve des GEM dans toute la France. Les GEM ne sont pas professionnalisés, ils fonctionnent avec un seul animateur par GEM et un budget limité, mais ils représentent un exemple précieux et rare de participation directe des citoyen.nes dans le secteur social en France.

### **6.4 Services travaillant avec les jeunes à risque d'exclusion sociale**

Les services destinés aux jeunes à risque comprennent de nombreuses catégories telles que les soins ambulatoires et résidentiels, les addictions, la probation, l'insertion, la formation professionnelle, les jeunes réfugiés, les programmes d'éducation spécialisée, le travail de rue et le travail de proximité. Alors que le secteur de la jeunesse en général offre souvent de larges possibilités de participation aux jeunes, les recherches documentaires effectuées pour ce rapport suggèrent que les jeunes à risque d'exclusion sont plus susceptibles d'être confrontés à des interventions formalisées, descendantes et excluantes.

*Exemple de bonne pratique :*

- Au Portugal, le programme "Escolhas" (Choix) vise à promouvoir l'inclusion et l'intégration sociale des enfants et des jeunes issus de quartiers défavorisés sur le plan socio-économique. La participation active des enfants et des jeunes à toutes les étapes d'un projet est un principe clé. Il est également possible d'inclure des jeunes dans les équipes professionnelles du projet en tant qu'animateurs communautaires.

### **6.5 Services de protection de l'enfance**

Dans le domaine de la protection de l'enfance, les cadres pour la responsivité des ESSMS tendent à être très limités dans chacun des pays étudiés et sont les plus faibles de tous les secteurs de ESSMS étudiés dans le cadre du projet RESPONSIVE. En Autriche, en Roumanie et au Danemark, les cadres des services travaillant avec les jeunes à risque d'exclusion sociale se recoupent largement avec la protection de l'enfance, ce qui signifie que cette

conclusion pessimiste s'applique en partie à ce secteur également. L'implication des enfants ou des parents se limite généralement à une certaine influence sur les projets d'intervention individuels. Si l'accent mis sur la protection des enfants réduit l'attention portée à leur participation, les exceptions de la France et du Portugal montrent qu'il existe des possibilités de bonne gouvernance au sein des services de protection de l'enfance.

*Exemple de bonne pratique :*

- En France, un guide de l'Agence Nouvelle des Solidarités Actives (ANSA, 2022) soutient les ESSMS et les organisations actives dans le domaine de la protection de l'enfance qui souhaitent mettre en place ou réorganiser leurs groupes consultatifs de citoyen.nes appelés Conseils de la Vie Sociale (CVS). Le guide a été élaboré de manière participative avec l'aide de personnes ayant une expérience dans les services de protection de l'enfance et formule des propositions en vue d'une approche plus démocratique des relations de pouvoir.

## 7. Les conclusions

### 7.1 Comment la démocratie est-elle comprise dans le secteur des ESSMS ?

L'analyse a révélé de multiples interprétations de la "participation citoyenne" dans les documents et les cadres juridiques et politiques des organisations du secteur social. Toutes ces interprétations ne donnent pas la priorité à l'objectif démocratique consistant à garantir que les citoyen.nes exercent une influence sur les structures qui façonnent leur vie. La participation est souvent présentée comme un moyen d'accroître l'"efficacité" ou de stimuler l'"innovation" dans les ESSMS. Cette logique instrumentale et technocratique peut réduire l'importance accordée à la participation et à l'inclusion en tant que droits démocratiques non négociables pour les citoyen.nes en situation de vulnérabilité.

### 7.2 Structures permettant à la participation des citoyen.nes d'avoir un impact sur les ESSMS

La recherche documentaire sur l'impact de la participation des citoyen.nes dans les six pays a montré que :

- Les mécanismes visant à garantir que les ESSMS utilisent la contribution des citoyen.nes sont sous-développés et généralement absents des lois, des politiques et des cadres organisationnels.
- Les systèmes existants et les processus institutionnels et organisationnels de participation citoyenne limitent généralement le rôle des citoyen.nes à une simple consultation.
- Lorsque des structures spécifiques visant à engager des citoyen.nes ont été mises en place depuis un certain temps, les citoyen.nes et leurs associations expriment leur frustration face à la "lassitude de la participation" et à la participation symbolique qui ne mène pas au changement.

- Les associations de directeurs de ESSMS, les associations de praticiens du travail social ou les agences de contrôle de la qualité dans le secteur social font très rarement entendre la voix des citoyen.nes qui font l'usage des ESSMS.
- Malgré des structures limitées pour la participation des citoyen.nes, tous les pays ont des exemples de créativité dans le développement de processus démocratiques de changement dans les ESSMS qui peuvent être exploités et partagés entre les secteurs et entre les pays.
- Dans l'ensemble des pays et des secteurs, aucune information sur l'adaptation des activités de participation aux conditions de la pandémie de Covid-19 n'a pu être trouvée.

### **7.3 Éléments de responsivité**

De nombreux éléments du modèle conceptuel de "responsivité" proposé dans ce rapport se sont avérés absents ou sous-développés dans les secteurs sociaux des six pays étudiés :

- **Transparence** : Les informations accessibles au public sur la participation aux ESSMS sont généralement fragmentées, notamment en ce qui concerne la manière dont les ESSMS utilisent les contributions des citoyen.nes.
- **S'attaquer de manière proactive aux inégalités en matière de participation** : Les structures actuelles définissent généralement un format unique de participation qui ne permet pas de recueillir les points de vue des différents groupes de personnes utilisant les services, en particulier les personnes qui sont confrontées à l'exclusion et aux obstacles à la participation aux mécanismes participatifs.
- **Ressources et soutien** : Les cadres juridiques, politiques et organisationnels du secteur social fournissent des ressources très limitées pour organiser et soutenir la participation des citoyen.nes qui utilisent les ESSMS.
- **Structures participatives ouvertes et accessibles** : Les cadres juridiques, politiques et organisationnels globaux ne reconnaissent généralement pas que les formats de participation doivent être flexibles et multiples afin d'accroître l'accessibilité pour les citoyen.nes, même s'il existe des exemples de pratiques intéressantes.

### **7.4 Conclusion générale**

**Dans les six pays de l'Union européenne étudiés, les cadres juridiques, politiques et organisationnels permettant à la participation des citoyen.nes d'avoir un impact sur les ESSMS sont limités.**

**Les ESSMS disposent rarement de structures clairement définies pour apprendre et réagir aux points de vue des citoyen.nes.**

## **8. Recommandations**

Dans l'ensemble, un travail considérable est nécessaire pour mettre en œuvre presque toutes les dimensions de la responsivité des ESSMS dans les six pays de l'Union européenne étudiés dans ce projet, indépendamment de leur modèle de protection sociale ou de l'histoire du développement du secteur social.

## **8.1 Recommandations à l'intention des décideurs politiques**

### ***Au niveau de l'UE***

- Créer des mesures pour encourager et échanger les bonnes pratiques entre les États membres dans le développement de cadres juridiques et politiques pour l'utilisation de la contribution des citoyen.nes dans les ESSMS.
- Veiller à ce que le principe démocratique de la participation inspire clairement les politiques, les stratégies, les évaluations et les orientations relatives aux droits sociaux et aux ESSMS.
- Intégrer le droit de participer à la gestion des affaires publiques (article 25 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques) dans les initiatives visant à mettre en œuvre le pilier européen des droits sociaux.
- Mettre à jour les normes de qualité pour les ESSMS afin d'y inclure :
  - La mise en œuvre des principes de gouvernance démocratique.
  - La participation citoyenne dans son sens plein de co-création et de prise de décision conjointe.
  - La responsivité de l'organisation face à la contribution des citoyen.nes qui utilisent les services.
  - L'allocation de ressources pour soutenir la participation des citoyen.nes au sein des ESSMS.
- Exiger des projets, programmes et ESSMS financés par l'UE qu'ils fournissent des preuves de la manière dont la contribution des citoyen.nes a été intégrée dans la prise de décision.

### ***Niveau national et régional :***

- Ajuster les cadres juridiques et politiques pour exiger des structures de participation des citoyen.nes aux ESSMS et, surtout, l'utilisation des informations reçues de la part des citoyen.nes.
- Utiliser des stratégies de sensibilisation proactives pour recueillir l'avis des citoyen.nes dans leur diversité sur les ESSMS, en particulier ceux qui ne participent pas aux structures participatives existantes.
- Développer des initiatives et des outils organisationnels pour renforcer les capacités et mettre en relation les citoyen.nes qui utilisent les ESSMS, par exemple des plateformes de mise en réseau et des organisations faîtières.
- Mandater l'allocation de ressources humaines, administratives et financières pour soutenir la participation des citoyen.nes dans le secteur social, en particulier pour développer des réseaux de citoyen.nes, usagers de ces services.
- Exiger des ESSMS qu'ils publient les commentaires des citoyen.nes et les réponses de la direction (en ligne et dans des brochures).
- Inclure l'existence de structures de participation citoyenne et de mécanismes de retour d'information de la part de la direction dans les normes de qualité des ESSMS.
- Veiller à ce que les processus internes et externes d'assurance de la qualité des ESSMS incluent la participation des citoyen.nes qui utilisent les services.

- Promouvoir l'échange de bonnes pratiques en matière de participation citoyenne, y compris les ESSMS des ONG, de l'État et du secteur privé.

## **8.2 Recommandations pour les citoyen.nes qui font l'usage des services et leurs associations**

- Demander aux ESSSM des informations sur la manière dont les idées et les recommandations des structures participatives ont été utilisées.
- Utiliser des processus de décision délibératifs et démocratiques pour élaborer des propositions de citoyen.nes en vue d'améliorer les ESSMS.
- Expliquer aux services et aux structures politiques que la participation n'est pas neutre en termes de coûts et que le temps et les efforts des citoyen.nes doivent être soutenus par du personnel et des compensations.
- Examiner les idées reçues des membres pour voir si elles représentent des personnes diverses, notamment en ce qui concerne le sexe, le handicap, la sexualité, l'origine socio-économique et l'origine ethnique.

## **8.3 Recommandations pour les ESSMS et leurs réseaux**

- Publier les commentaires des citoyen.nes qui utilisent vos services et les réponses du conseil d'administration de l'organisation.
- Développer des initiatives visant à impliquer les citoyen.nes qui utilisent vos services dans les principales structures de prise de décision et de gouvernance.
- Procéder à un examen interne de la manière dont le retour d'information des utilisateurs est recueilli et de la manière dont il est utilisé et distribué au sein de l'organisation.
- Utiliser une approche proactive et un éventail de formats de participation afin de recueillir les avis de l'ensemble des personnes qui font l'usage de votre service.
- Utiliser des outils accessibles et compréhensibles pour communiquer avec les citoyen.nes sur le fonctionnement du service et les pratiques professionnelles mises en œuvre.
- Allouer des ressources humaines et financières aux structures de participation.
- Créer des structures participatives pour faire entendre la voix des citoyen.nes qui utilisent les ESSMS au sein des associations nationales et régionales de directions et de praticien.nes des ESSMS, en prêtant attention à la manière dont la contribution peut façonner la stratégie organisationnelle.

## **8.4 Recommandations pour la formation et l'éducation dans le secteur social**

- Mettre l'accent sur les principes et les compétences pratiques nécessaires à la collecte, à l'utilisation et à l'impact de la voix des citoyen.nes.
- Donner aux citoyen.nes qui font l'usage des ESSMS un rôle central dans les programmes de formation et d'université en facilitant les processus d'emploi ou de rémunération.
- Concevoir et dispenser des formations en collaboration avec des citoyen.nes qui ont l'expérience de l'utilisation des ESSMS.
- Organiser des visites d'étude et des séminaires sur les bonnes pratiques avec des organisations/structures qui ont de l'expérience dans les processus de co-création et de prise de décision en collaboration.

## **8.5 Recommandations pour les chercheur.es et les organismes de recherche**

- Accroître la recherche sur la manière dont le genre et les dynamiques intersectionnelles façonnent les processus de participation au sein des ESSMS, y compris les raisons de la non-participation et de l'exclusion.
- Les études de recherche sur les ESSMS devraient se concentrer sur les perspectives des personnes qui en font l'usage.
- Promouvoir les flux de financement, les projets de recherche, les événements, les publications et les réseaux qui s'appuient sur les perspectives des personnes qui utilisent les ESSMS, notamment en s'inspirant des disciplines suivantes : Disability Studies, Mad Studies, User-Led Research, Survivor Research et Peer Research.
- Des méthodes qualitatives approfondies (entretiens et observation des participants) sont nécessaires pour comprendre quand et comment la participation des citoyen.nes influence les ESSMS.