



ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Dans le secteur des soins de santé mentale, la participation des usager·ères est régulièrement au cœur des réflexions influençant le développement de nouvelles politiques. L'objectif avoué de repositionner l'individu au cœur des décisions concernant sa santé mais aussi comme un·e acteur·rice à part entière de l'organisation des soins au sein des institutions est une direction pleine de promesses. Si l'intention est évidemment louable et se doit d'être encouragée, ne serait-ce que pour des raisons philosophiques, elle n'est pas sans soulever différents questionnements d'un point de vue pratique. On peut par exemple se questionner sur l'évolution que doit suivre la relation soignant·e-soigné·e : comment permettre que l'expérience clinique des uns et le vécu expérientiel de la maladie des autres s'articulent positivement autour d'une relation thérapeutique favorisant le rétablissement ? Du reste, la question de la participation au niveau individuel ne se pense pas de la même manière que la participation au niveau institutionnel. Aussi souhaitons-nous aborder ici ces thématiques au regard de la littérature scientifique, avec en toile de fond la question suivante : « Quels effets peut-on espérer de la participation des usager·ères en santé mentale, en actionnant quels leviers et en évitant quels écueils dans la mise en place de pratiques participatives ? »

La participation des usager·ères : une implémentation progressive

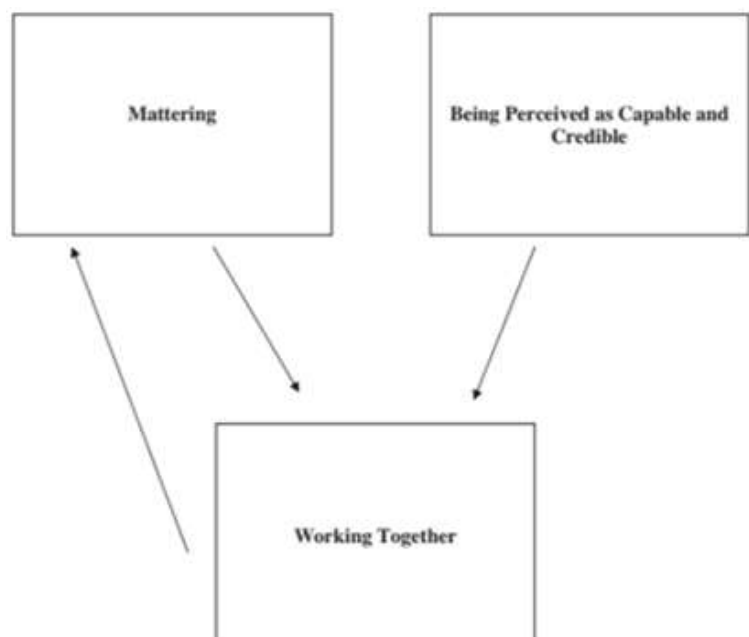
Au début des années 2000, plusieurs études ont mis en évidence que, bien qu'il existe une volonté affirmée d'évoluer vers un modèle de soins axé sur la participation des usager·ères dans les pays occidentaux, les professionnel·les rencontrent encore des difficultés à se détacher des approches traditionnelles, paternalistes. Par exemple, une étude menée en Irlande par Connor et Wilson en 2006 a mis en évidence que de nombreux·ses usager·ères exprimaient encore le sentiment d'être perçu·es par les psychiatres non pas comme des individus à part entière, mais comme des systèmes défectueux dont il faudrait identifier la faille. En effet, une série de « focus groups » réalisés avec des usager·ères de services dédiés à la santé mentale avaient permis de montrer qu'en dépit de la fréquente mise en avant de la participation dans les textes officiels, sa mise en œuvre concrète restait encore insuffisante. Les « focus groups » réalisés dans cette étude avaient aussi permis de souligner que certains facteurs étaient de nature à favoriser la relation avec les soignant·es. Ainsi, il apparaissait qu'un langage respectueux, l'inclusion sociale, les approches centrées sur la personne, l'accès à l'information, la communication et l'autonomie étaient particulièrement valorisés par les usager·ères. Les conclusions de cette étude invitaient à dépasser l'inclusion des usager·ères dans la planification des soins pour élargir la participation, en vertu d'une approche holistique, à tous les aspects de la vie de ceux-ci.

A ce titre, Double soulignait déjà en 2002 que l'approche biomédicale de la psychiatrie des décennies précédentes devait évoluer vers une approche plus psycho-sociale : si les explications biologiques sont importantes, il est également nécessaire de comprendre les raisons pour lesquelles un·e patient·e se présente de telle manière, ainsi que le sens de sa souffrance et les dimensions psychologiques et sociales de ses difficultés. En d'autres termes, il est important que le vécu expérientiel des usagers soit considéré comme une ressource et valorisé par les professionnel·les, favorisant ainsi la relation soignant·e-soigné·e ainsi que l'engagement du·de la patient·e dans son parcours de soins.

Ainsi, depuis 25 ans, faciliter la participation des usager·ères à la co-production de la planification des soins de santé mentale, mais aussi à l'organisation des services et institutions de soins fait partie intégrante des politiques de santé contemporaine. La période que nous vivons aujourd'hui est caractérisée par une transition entre deux époques : une première lors de laquelle la reconnaissance des savoirs expérientiels des patient·es est devenue un fait social et une seconde, à venir, qui devrait se caractériser par la systématisation de coopérations réflexives de tout type entre usager·ères, proches et professionnel·les de santé (Jouet et al., 2009). À l'heure actuelle, la notion d'engagement est éminemment importante lorsqu'on parle de soin et doit forcément être envisagée comme fortement liée à celle de participation des usager·ères aux soins. Ce constat plutôt général réalisé, il convient maintenant de se questionner sur les effets positifs, ou négatifs, des dispositifs de participation mis en place dans le secteur de la santé mentale ces deux dernières décennies.

Tout d'abord, il est important de souligner que, même au niveau des soins de santé primaire, la notion de participation revêt une importance particulière lorsqu'on parle de patient·es qui rencontrent également une problématique liée à leur santé mentale. En ce sens, une étude de Galon & Graor (2012) aborde cette question de l'engagement dans les soins primaires des personnes atteintes d'une maladie mentale sévère et persistante. Ces chercheurs ont réalisé une soixantaine d'entretiens semi-structurés et ont démontré que l'engagement de ces personnes reposait principalement sur trois facteurs : le sentiment d'avoir de l'importance pour le·la professionnel·le de soins, le sentiment d'être perçu comme capable et crédible, et le sentiment de travailler ensemble avec le·la soignant·e. Le sentiment d'avoir de l'importance renvoie à la sensation que les professionnel·les sont attentif·ives, acceptent sans jugement et considèrent le·la patient·e avec attention. La fait d'être considéré·e comme capable et crédible par le·la soignant·e est également un facteur prépondérant à l'engagement, comme le fait de considérer le ou la professionnel·le aussi comme capable et crédible. Travailler ensemble renvoie au fait d'avoir des échanges confiants et honnêtes, de se sentir informé·e des options, d'obtenir un/des feedback(s) validant(s), d'avoir son mot à dire de manière informée et d'obtenir un résultat. Ces facteurs favorisant l'engagement des personnes avec une problématique de santé mentale dans les soins ne sont pas très éloignés de conceptions plus anciennes de la coopération soignant·e-soigné·e. En 1979, Bordin soulignait déjà que celle-ci reposait sur trois éléments centraux : l'agrément sur les buts du traitement, l'agrément et la collaboration sur les tâches à mettre en œuvre pour rencontrer ces buts et un lien émotionnel positif entre le·la patient et le·la professionnel·le. Ces résultats ont amené Galon et Graor (2012) à proposer un modèle d'engagement reposant sur ces trois facteurs (cf. figure 3) et suggérant que le sentiment d'avoir de l'importance et la perception d'être capable et crédible par un·e soignant·e lui-même ou elle-même capable et crédible mènent au travail commun, qui est un processus entrelacé d'échanges mutuels incluant l'obtention d'un résultat.

FIGURE 3 – MODÈLE DE L'ENGAGEMENT DANS LES SOINS PRIMAIRES DES PATIENTS PRÉSENTANT UNE MALADIE MENTALE SÉVÈRE ET PERSISTANTE (GALOR ET GRAOR, 2012).



L'engagement d'un·e usager·ère dans la relation thérapeutique avec un·e professionnel·le de soins est donc conditionné à différents facteurs. On peut dès lors se questionner sur les facteurs plus précis qui sont de nature à favoriser cet engagement, et plus largement la participation des usager·ères. Une méta-analyse relativement récente conduite par Stomski & Morrison (2017) a cherché à synthétiser les recherches qualitatives menées sur cette thématique afin d'extraire les processus essentiels qui facilitent la co-production soignant·e-usager·ère des plans de soins mais aussi la co-organisation des services de soins de santé mentale. Cette recherche s'est basée sur 19 études publiées entre 2000 et 2015. Les études mobilisées portent à la fois sur la participation aux niveaux micro et méso. La méta-analyse a permis de mettre en évidence 6 thèmes principaux qui articulent les processus clés facilitant (ou inhibant) la participation des usager·ères aux soins de santé mentale :

- **Exercer une influence** : la méta-analyse de Stomski et Morrison (2017) montre que le fait de pouvoir participer aux décisions, notamment concernant la médication, mais aussi à propos d'autres aspects comme l'organisation des soins, les activités ou le choix des menus est important. Dans un grand nombre de recherches, les usager·ères rapportent l'influence positive de ces responsabilités sur l'estime de soi, sur le sentiment d'être capable et reconnu par les professionnel·les. Notons néanmoins que le point de vue des soignant·es est généralement plus nuancé sur ce point. En effet, ces derniers estiment fréquemment que les professionnel·les devraient pouvoir reprendre le contrôle des décisions lorsqu'ils et elles jugent celles du·de la patiente préjudiciables.
- **Tokenisme** : il s'agit d'une notion mise en évidence par un grand nombre d'études incluses dans la méta-analyse de Stomski et Morrison (2017). Elle désigne la potentielle superficialité des dispositifs de participation mis en place au sein des institutions de soins en santé mentale. Et pour cause, les usager·ères rapportent dans différentes études avoir l'impression que la participation mise en œuvre était dénuée de substance réelle et seulement destinée à maintenir une forme d'apparence. En d'autres termes, il est à plusieurs reprises fait mention d'une inclusion des usager·ères dans des processus participatifs réservée à ceux et celles dont les opinions correspondent à celles des soignant·es. Dans ce contexte, on se situe alors dans une démonstration symbolique, ou « tokenistic ».
- **Acquisition de connaissances / Partage de connaissances** : cette thématique renvoie à la question de la communication entre les professionnel·les et les usager·ères. Ces derniers déclarent dans différentes études qu'ils manquent de capacité pour participer aux décisions en raison d'informations inadéquates ou de l'utilisation par les professionnel·les d'un jargon difficilement accessible. De plus, ils rapportent aussi régulièrement le désir d'en apprendre davantage sur leur condition et les options envisageables. Parallèlement, ils reconnaissent le savoir des professionnel·les mais aspirent à une plus grande reconnaissance de leur savoir expérientiel, dont ils et elles estiment qu'il est de nature à contribuer de manière significative à l'amélioration des soins. Les situations où règne chez l'usager·ère un sentiment de non-reconnaissance d'une possibilité d'apprentissage mutuel renforcent la nature souvent unilatérale de la participation.

- **Manque de capacité** : en droite ligne du partage de connaissances, la méta-analyse de Stomski et Morrison (2017) a aussi montré que les professionnel·les peuvent percevoir les usager·ères comme manquant de capacité pour prendre des décisions, surtout pendant des épisodes de psychose. Si cela peut paraître compréhensible dans certains contextes, ce n'est pas sans effet rebond négatif : les professionnel·les peuvent alors tendre à exercer un contrôle sur les décisions même lorsque les usager·ères ne sont pas en état de psychose sévère.
- **Empathie** : l'étude de Stomski et Morrison (2017) a montré que l'empathie est jugée cruciale par les usager·ères et les professionnel·les pour construire une relation participative. Les usager·ères soulignent dans les différentes recherches l'importance d'être écouté·es, compris·es et respecté·es, ce qui favorise selon eux et elles la coopération et la confiance. Ces éléments renvoient directement au modèle de l'engagement dans les soins primaires des patient·es présentant une maladie mentale sévère (Galor et Graor, 2012), mentionné précédemment.
- **Respect** : la notion de respect est la dernière thématique mise en avant par la méta-analyse de Stomski et Morrison (2017). Une conséquence positive importante de la participation rapportée par les usager·ères est le sentiment de respect ressenti. L'étude détaille que ce sentiment est favorisé par le sentiment d'écoute et par le sentiment que les préférences de l'usager·ère sont prises en compte. L'idée sous-jacente est que le sentiment de respect est associé à la sensation que des actions significatives sont mises en place à partir du retour des usager·ères. Ces derniers estiment que cela est de nature à favoriser le rétablissement.

En résumé, la méta-analyse de Stomski et Morrison (2017) permet de mettre en évidence différents leviers pour favoriser une participation des usager·ères motrice du processus de rétablissement dans lequel ils et elles se trouvent. On pense notamment au fait de favoriser l'inclusion de tou·tes les usager·ères qui le souhaitent, d'être dans une approche qui privilégie un partage mutuel d'expériences dans une relation mêlant empathie, respect et considération pour l'autre. Le sentiment d'exercer une influence sur son parcours de soins est central pour que la participation soit vécue de manière positive par l'usager·ère. Néanmoins, les conclusions de cette étude soulignent que la participation des usager·ères dans les soins de santé mentale est une aspiration politique qui demeurait entre 2010 et 2015 encore trop peu traduite dans la pratique clinique.

En ce sens, la participation des usager·ères présente le risque de certains effets pervers. Par exemple, une étude de El Enany et al. (2013) a exploré la participation des usager·ères dans le développement des services, en se concentrant sur le domaine de la santé mentale en Angleterre. Les auteur·es ont mené une soixantaine d'entretiens semi-structurés et se sont principalement penché·es sur le processus de sélection des usager·ères et l'impact de cette participation pour ces dernier·ères, mais aussi pour ceux et celles qui ne participaient pas. La recherche a tout d'abord démontré que la participation était souvent non représentative et symbolique ("tokenistic"). Pour aboutir à cette conclusion, les auteur·es se sont en partie appuyés sur le constat que les professionnel·les de la santé contrôlaient le processus et sélectionnaient ceux et celles qu'ils et elles considéraient comme les "bon·nes" usager·ères, permettant ainsi aux relations de pouvoir existantes de perdurer (Martin, 2008). Ce manque de représentativité des usager·ères pointé du doigt par l'article de El Enany et al. (2013) résultait en général d'un processus en deux étapes :

- **L'auto-sélection des usager·ères eux et elles-mêmes** (ceux et celles qui souhaitent s'impliquer) ;
- **La sélection active**, l'éducation et la socialisation de certain·es usager·ères par les professionnel·les de la santé. De cette manière, les usager·ères sélectionné·es (qualifié·es de "bon·nes" usager·ères dans l'article) avaient tendance à être plus éloquent·es et capables de travailler avec les professionnel·les. Ils et elles étaient inconsciemment complices de processus qui donnaient lieu à une participation non représentative, créant ainsi une forme de stratification des usager·ères.

Autrement dit, l'article de Enany et al. (2013) démontre que le paradoxe de l'implication des usager·ères en santé mentale pouvant être observé ne résulte pas seulement de la sélection des usager·ères par les professionnel·les, mais aussi de la « complicité » d'une part des usager·ères eux et elles-mêmes.

De plus, cette étude révèle que l'approche participative qui vise à sélectionner des usager·ères qui cochent des compétences préétablies par les professionnel·les est de nature à favoriser le bien-être de ceux et celles-ci, car ils et elles revêtent alors un statut d'expert·e et une valeur institutionnelle différente des autres usager·ères. Néanmoins, Enany et al. (2013) rapportent que leur implication restait souvent superficielle et orientée par les professionnel·les, puisque découlant d'une formation préalable avant de prendre place dans divers groupes. Cette constatation est finalement assez consistante avec ce qu'on peut également observer dans le domaine de la médecine « physique », suggérant que la difficulté à implémenter les processus de participation provient souvent d'attitudes culturelles systémiques des institutions médicales (e.g., Couët et al., 2015). Stomski et Morrison (2017) suggèrent d'ailleurs que la formation des professionnel·les de soin à la participation constituerait une piste concrète pour favoriser des approches réellement plus inclusives.

À un niveau plus individuel, des études ont également été réalisées sur la prise de décision dans les soins de santé mentale axés sur le rétablissement, en particulier en lien avec la notion de « prise de décision partagée ». Par exemple, une recherche conduite par Matthias et al. (2012) s'est intéressée à la façon dont les décisions étaient prises concernant le traitement médicamenteux de personnes ayant une problématique de santé mentale aux États-Unis. Cette étude a démontré que 88% des décisions étaient initiées par les professionnel·les. Paradoxalement, cette étude a également montré que la survenue d'un désaccord entre le·la soignant·e et l'usager·ère était plutôt rare, dans 6% des cas seulement. Néanmoins, les auteurs mettent en évidence qu'une négociation, caractérisée par le partage ouvert d'opinions ou de préoccupations, est assez fréquente (24%). De manière intéressante, l'étude témoigne du fait que les préférences des usager·ères sont finalement plus souvent entendues lorsque ces dernier·ères initient eux et elles-mêmes le processus de réflexion autour du traitement.



La participation des usager·ères : une pratique positive dans les bonnes conditions

À ce stade du document, nous pourrions conclure à la hâte que la participation des usager·ères en santé mentale est plus souvent associée à des retours négatifs et ne remplit pas, in fine, les objectifs qu'on lui enjoint. Cependant, cela reviendrait à faire un procès un peu sévère à l'égard d'une approche relativement récente par rapport à laquelle on peut comprendre que les professionnel·les tâtonnent encore.

En réalité, de nombreuses études mettent aussi en évidence l'impact positif que peut avoir la participation des usager·ères dans leurs parcours de soins et de rétablissement. En effet, des études montrent clairement que les dispositifs participatifs peuvent être pensés de manière à répondre aux attentes et apporter des bénéfices tant aux usager·ères qu'aux professionnel·les des soins. Une étude de Elstad & Eide (2009) menée en Norvège dans des services de soins de santé mentale communautaires en offre une belle démonstration. Ces services sont décrits comme des lieux de rencontre, servant essentiellement d'espace de contact social. Les usager·ères choisissent comment et quand utiliser les centres. L'étude a été réalisée par le biais d'interviews, tant avec les usager·ères que les professionnel·les. Elle démontre tout d'abord que l'environnement s'avère particulièrement important. Il est de nature à favoriser la participation s'il est considéré comme sûr et avec un minimum de conflits. À ce sujet, les usager·ères valorisent aussi le rôle des professionnel·les dans la constitution d'un environnement social favorisant les relations positives. Ensuite, les usager·ères mettent également en avant la possibilité d'exprimer des préférences qui soient entendues. Par exemple, ils valorisent la participation aux décisions concernant les activités proposées et la possibilité de les choisir. Les usager·ères expliquent également que le fait de choisir quand et comment participer est très important. Ils et elles notent d'ailleurs que les problèmes de santé mentale tels que l'anxiété sociale peuvent s'avérer un frein à la participation. En ce sens, les professionnel·les soulignent que l'envie de participer est très personnelle et varie fortement d'un·e usager·ère à l'autre. Pour finir, le rôle des professionnel·les est également relevé dans cette recherche. Certain·es usager·ères attirent l'attention sur le fait qu'ils et elles ne souhaitent pas que la participation usagère implique une diminution de la place des professionnel·les dans les soins. Quelques usager·ères se montraient d'ailleurs critiques envers les politiques de participation des usager·ères, craignant qu'elles ne soient liées à des coupes budgétaires ou à une réduction des services professionnel·les. L'article conclut en soulignant que la vision des usager·ères et des professionnel·les concernant les approches participatives avait tendance à différer. Du point de vue des usager·ères, on se situe dans l'idée que l'autodétermination et le fait d'exercer une influence sont vecteurs de rétablissement. Du point de vue des professionnel·les, on retrouve cette considération de la participation comme droit démocratique, mais aussi comme une forme d'entraînement des usager·ères aux situations de la vie quotidienne.

Une méta-analyse plus récente que celle de Stomski et Morrison (2017) s'est également intéressée aux perspectives des professionnel·les de la santé et des usager·ères sur la participation des patient·es dans le domaine des soins de santé mentale. Dans leur article, Jørgensen et al. (2024) se basent sur 19 études pour dégager 4 grandes thématiques à envisager lorsque l'on parle de participation des usagers·ères :



- **Préférences, obstacles et stratégies :**

Tout d'abord, les études traitées dans la méta-analyse ont révélé des préférences diverses des usager·ères concernant leur participation à la prise de décision thérapeutique. Certain·es usager·ères souhaitent un engagement total, y compris le partage d'informations et la prise de décision conjointe avec les professionnel·les, quand d'autres préfèrent une implication partielle ou minimale (Eliacin et al., 2015; Sather et al., 2019; Souraya et al., 2018). De plus, des recherches récentes ont démontré que la relation soignant·e-usager·ère dans les soins de santé mentale est de nature longitudinale et dynamique, ce qui suggère que la communication et la prise de décision partagée peuvent aussi varier dans le temps en fonction des besoins du·de la patient·e (Eliacin et al., 2015; Matscheck & Piuva, 2022; Sather et al., 2019; Souraya et al., 2018). Les obstacles à la prise de décision partagée généralement rapportés sont la peur du jugement, les préoccupations liées à l'abus de substances et les violations des limites entre usager·ères et professionnel·les. On notera que la langue et le discours utilisés par les professionnel·les influencent aussi considérablement la participation des usager·ères (Eliacin et al., 2015 ; Matscheck & Piuva, 2022 ; Sather et al., 2019; Souraya et al., 2018).

À ce propos, Jørgensen et al. (2024) précise qu'une approche paternaliste peut perpétuer un déséquilibre de pouvoir tel que les professionnel·les déterminent l'étendue de la participation en fonction des structures organisationnelles et de leurs préférences. Ces auteurs ajoutent que des facteurs liés aux patient·es, aux soins, aux professionnel·les, à l'hôpital et au système de santé peuvent améliorer ou empêcher la participation des patient·es dans les services psychiatriques. L'environnement hospitalier, la dynamique d'équipe, le temps alloué et l'utilisation de méthodes comme l'entretien motivationnel sont favorables à la participation. Inversement, les pratiques traditionnelles, les règles strictes et la charge de travail du personnel représentent des obstacles. À un niveau plus macro, la stigmatisation persistante autour de la santé mentale constitue également un obstacle, bien que l'engagement actif des usager·ères concoure à l'atténuer (Eliacin et al., 2015; Matscheck & Piuva, 2022; Sather et al., 2019; Souraya et al., 2018). À noter pour conclure cette partie que la formation professionnelle insuffisante et le manque de continuité des soins psychiatriques contribuent également à entraver la participation des patient·es (Kortteisto et al., 2021).

- **Soins centrés sur le·la patient·e vs. soins interprétés comme une humiliation :**

Les usager·ères font valoir l'importance de plans ciblés pour faire face aux défis de santé mentale qu'ils et elles vivent et expriment des préoccupations quant au fait de ne pas être entendu·es ou pris·es en compte pendant l'hospitalisation ainsi qu'à la sortie. La méta-analyse indique que la motivation et les attentes des usager·ères, leur capacité financière et celles des aidant·es, ainsi que l'âge semblent de nature à influencer le pouvoir de décision laissé aux usager·ères (Souraya et al., 2018).



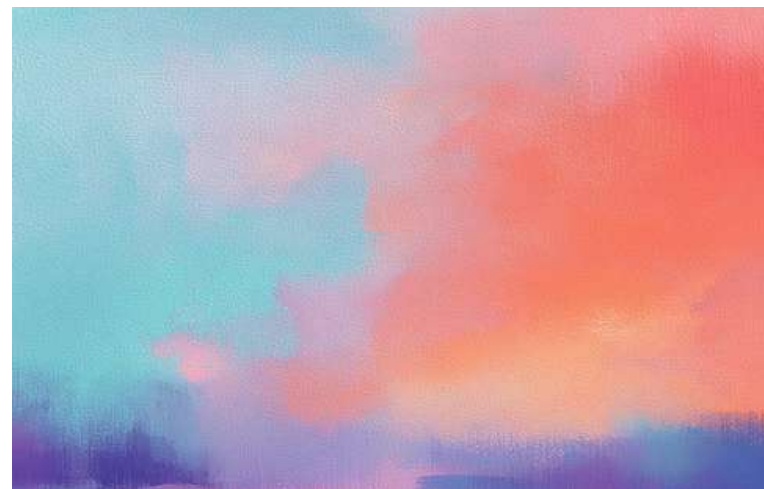
Dans certaines situations, des soins sont appliqués de manière coercitive, ce qui s'oppose aux démarches participatives prônées aujourd'hui. Jørgensen et al. (2024) remarquent que certain·es professionnel·les ont recours à ces approches coercitives pour assurer l'observance du traitement, tout en considérant celles-ci comme éthiquement inappropriées. Les professionnel·les qui les appliquent expliquent les juger utiles pour l'observance médicamenteuse (Souraya et al., 2018). On peut ainsi aisément comprendre que certain·es patient·es perçoivent parfois la planification des soins comme un ordre davantage que comme une opportunité de participation. Ils et elles peuvent se sentir contraint·es d'adapter leurs préférences aux décisions des professionnel·les pour éviter de compliquer les relations ou de nuire à leur progression vers la sortie (Eliacin et al., 2015; Jones et al., 2021; Waxell & Wiklund Gustin, 2022).

- **Collaboration interprofessionnelle et participation des patient·es :**

La collaboration interprofessionnelle a été jugée fondamentale par les études analysées y faisant référence. Elle désigne le travail conjoint, coordonné et continu entre les différents acteurs impliqués dans les soins et l'accompagnement social de l'usager·ère. L'usager·ère prend une place centrale dans cette collaboration et est considéré·e comme un·e partenaire actif·ive du soin. Cependant, les recherches notent que les parcours de soins fragmentés peuvent amener à des ruptures de communication parfois persistantes et ainsi affecter négativement la collaboration entre professionnel·les, mais aussi entre professionnel·les et usager·ères (Jørgensen et al., 2024).

- **Dynamiques structurelles et attentes professionnelles dans la participation des patient·es**

Les conditions structurelles et les attentes des professionnel·les influencent considérablement la participation des patient·es. Les professionnel·es définissent souvent les paramètres de participation dans des cadres prédéfinis, perpétuant les déséquilibres de pouvoir (Jørgensen et al., 2024). La participation du·de la patient·e, telle que perçue par les professionnel·les, est étroitement liée aux structures organisationnelles. La complexité réside dans l'équilibre entre l'autonomie du·de la patient·e et les impératifs d'une prestation de traitement efficace (Jørgensen et al., 2023).



En résumé, les résultats de la méta-analyse de Jørgensen et al. (2024) ont révélé des perspectives diverses sur la participation des patient·es. Les préférences des patient·es varient, certain·es préférant la prise de décision partagée tandis que d'autres préfèrent une implication minimale, ce qui suggère la nécessité de s'adapter à chaque fois à la personne. Les obstacles à la prise de décision partagée comprennent la peur du jugement et les préoccupations concernant les assuétudes. Des stratégies pour gérer les désaccords et favoriser des relations de confiance ont été identifiées, notamment au regard du temps alloué par les professionnel·les aux pratiques de participation et l'utilisation d'entretiens motivationnels.

Des défis dans la mise en œuvre de l'implication des patient·es dans les services dédiés à la santé mentale ont été épinglés, notamment la stigmatisation et la formation professionnelle insuffisante. De ce point de vue, il y a une certaine forme de continuité avec les conclusions établies par Stomski et Morrison en 2017. Jørgensen et al. (2024) ont aussi montré que la collaboration interprofessionnelle est généralement jugée fondamentale, bien que les parcours de soins fragmentés et les ruptures de communication en sont un frein évident. Pour conclure, malgré les défis, les résultats ont réaffirmé l'importance de renforcer le pouvoir des patient·es dans la prise de décision thérapeutique, de promouvoir des relations collaboratives et de s'attaquer aux obstacles pour améliorer les soins centrés sur le·la patient·e dans les institutions de santé mentale.

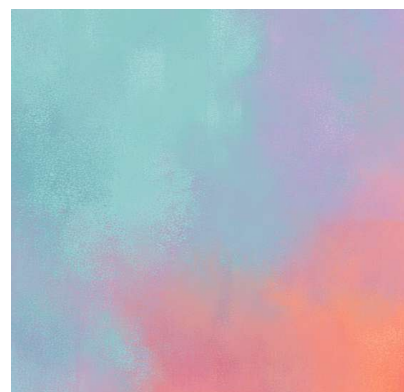
Renforcer le pouvoir des usager·ères apparaît donc comme un objectif en quelque sorte primordial que devraient embrasser l'ensemble des pratiques participatives. À un niveau individuel, lorsqu'on parle de la relation professionnel·le–usager·ère, Beetlestone (2016) va jusqu'à proposer que le processus décisionnel concernant les soins fasse de l'usager·ère un·e décideur·euse, et non uniquement un·e participant·e, et ce même en situation de crise. Cela peut évidemment apparaître délicat à mettre d'application lorsque l'usager·ère traverse une crise, mais des outils de soins dits « orientés vers le rétablissement » peuvent être mobilisés pour poursuivre cet objectif. Ces outils encouragent l'élaboration, en période de stabilité, d'un plan de crise. Il est question de définir avec les usager·ères les signes annonciateurs d'une crise et de réfléchir à la manière dont ces dernier·ères souhaitent qu'une future crise potentielle soit gérée. Ce procédé permet d'établir un cadre de décision applicable pour l'usager·ère, même s'il ou elle se trouve dans une situation qui contraint les psychiatres à prendre une décision « à sa place » (hospitalisation, choix des traitements médicamenteux, mise en place de mesures de restriction de liberté, etc.) À un niveau plus méso, Beetlestone (2016) rappelle que ce renforcement du pouvoir des usager·ères peut s'établir à la fois par la participation comme représentant·e des usager·ères dans le système de santé, mais aussi dans le cadre de la pair-aidance. La participation des usager·ères aux instances décisionnelles d'institutions de soins peut en effet être motrice de changement, et influencer la relation médecin-usager, mais à condition qu'elle se traduise concrètement sur le terrain là où s'élaborent et se transforment les pratiques professionnelles. La pair-aidance, à travers le partage d'expérience, peut aider à favoriser une culture institutionnelle favorisant le rôle d'usager·ère décideur·euse, plutôt que de "malade mental" passif dans la relation aux professionnelles de santé. On notera qu'à un niveau plus micro, les pair-aidant·e.s sont aussi assez spontanément perçu·es comme des facilitateur·rices dans l'instauration de la relation thérapeutique entre les professionnel·les de soins et les usager·ères (Waha, 2024), prémices essentielles à la mise en place de toute démarche participative.

Conclusion

La notion de participation des usager·ères en santé mentale, bien qu'ancrée dans les politiques de santé depuis de nombreuses années, présente des intérêts manifestes mais se heurte également à des écueils importants. Nous avons pu constater que cette participation, qu'elle se situe au niveau individuel dans la relation thérapeutique (micro), au niveau organisationnel des services (méso) ou au niveau des politiques institutionnelles et des politiques publiques de santé (macro), vise à repositionner l'individu comme un acteur central et incontournable de son parcours de soins, mais aussi de l'organisation des soins.

La participation est intrinsèquement liée au processus de rétablissement et à la notion d'empowerment. Elle permet donc aux usager·ères de devenir acteur·rices de leur parcours, de développer leur autonomie et leur capacité à exercer un contrôle sur les décisions qui les concernent. S'engager dans la participation peut contribuer au bien-être, aider à rompre l'isolement et servir d'entraînement à de nouvelles habiletés utiles pour la vie quotidienne. La participation peut ainsi permettre à la personne de sortir d'une posture de dépendance pour expérimenter une relation de partenariat favorable à son autonomie. À cet égard, Defrain (2016) souligne par exemple que les situations où la personne est amenée à faire des choix et participer à l'élaboration de son projet sont des occasions d'entraînement pour réexpérimenter ces habiletés. L'intérêt de cette approche participative sur la relation usager·ère/professionnel·le est double. L'usager·ère sort d'une posture de dépendance pour expérimenter une relation de partenariat favorable à son autonomie. La pratique amène également les professionnel·les à s'interroger sur leur posture. Au niveau relationnel, nous avons pu mettre en avant que des leviers puissants à l'engagement des usager·ères existaient. Nous pouvons notamment mentionner un partenariat collaboratif basé sur la confiance, le sentiment de respect, l'empathie et l'écoute comme éléments cruciaux de ce point de vue. Le fait de pouvoir exercer une influence sur son parcours de soins, notamment sur les décisions de médication ou l'organisation des soins, apparaissent comme des vecteurs positifs pour le renforcement de l'estime de soi et le sentiment d'être capable et reconnu par les soignant·es. La reconnaissance et le partage du savoir expérientiel des usager·ères sont également régulièrement valorisés. Au-delà des soins individuels, la participation aux niveaux institutionnel et politique offre l'opportunité d'améliorer l'adéquation des services aux besoins réels et d'apporter la "réalité de terrain" et l'expertise vécue dans les réflexions portant sur les politiques à suivre.

Nous avons également pu constater que l'implémentation de la participation des usager·ères se heurte aussi à de nombreux écueils et défis. Un constat récurrent est la difficulté pour les professionnel·les à se détacher des approches traditionnelles, plus paternalistes, où les usager·ères peuvent se sentir perçu·es comme des "systèmes défectueux" plutôt que comme des partenaires.



Cela peut conduire à une mise en œuvre de la participation qui est perçue comme superficielle ou symbolique ("tokenisme"), manquant de substance réelle, et où l'inclusion des usager·ères peut être conditionnée à l'alignement des opinions avec celles des professionnel·les. Dans les faits, les processus de sélection peuvent aboutir à une participation non représentative, créant une stratification entre les usager·ères. De plus, le manque de confiance des professionnel·les, ainsi que le manque d'informations adéquates ou l'utilisation d'un jargon difficilement accessible aux usager·ères peuvent limiter leur engagement. Parallèlement, nous avons aussi pu constater que les pratiques de participation nécessitent d'y allouer des ressources au niveau des institutions de soins. Il est aussi important de souligner que la stigmatisation persistante et la fragmentation des parcours de soins constituent également des obstacles majeurs. De surcroît, la complexité des situations individuelles, l'impact des troubles et la fluctuation des demandes rendent la participation difficile à concilier avec les impératifs de soins. Les professionnel·les peuvent être tiraillé·es entre le désir d'impliquer au maximum les usager·ères dans une forme de collaboration autour de leur trajectoire de soins et le besoin d'efficacité dans la gestion des troubles. Le temps disponible pour les professionnel·les dans les suivis individuels apparaît à cet égard un facteur clé. S'il est insuffisant, la tentation de décider à la place de l'usager·ère devient alors un écueil possible (Defrain, 2016).

En définitive, il apparaît que l'équilibre entre l'autonomie souhaitée par l'usager·ère et la nécessité de protection pour ce public vulnérable soulève des incertitudes et des débats quant à la manière de développer la participation. Si la participation constitue un levier essentiel pour favoriser le rétablissement en santé mentale et l'autonomisation, sa concrétisation nécessite de surmonter les résistances structurelles, culturelles et relationnelles. Cela implique une évolution des pratiques professionnelles, une reconnaissance authentique du savoir expérientiel des usager·ères et la mise en place de stratégies favorisant une inclusion réelle et adaptée à la diversité des besoins et des capacités de chacun·e.

BIBLIOGRAPHIE

ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

- ABIDLI, Y., DUBOIS, V., & MAHIEU, C. (2021). LA PARTICIPATION DES PATIENTS EN SANTÉ MENTALE : VERS UN CADRE D'ANALYSE DES PRATIQUES: SANTÉ PUBLIQUE, VOL. 33(2), 265-274.
[HTTPS://DOI.ORG/10.3917/SPUB.212.0265](https://doi.org/10.3917/SPUB.212.0265)
- AUJOLAT, I., D'HOORE, W., & DECCACHE, A. (2007). PATIENT EMPOWERMENT IN THEORY AND PRACTICE : POLYSEMY OR CACOPHONY? PATIENT EDUCATION AND COUNSELING, 66(1), 13-20. [HTTPS://DOI.ORG/10.1016/J.PEC.2006.09.008](https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008)
- BEETLESTONE, E. (2016). LA PARTICIPATION DES USAGERS : QU'EST-CE QUE ÇA CHANGE POUR LE PSYCHIATRE ? : PRATIQUES EN SANTÉ MENTALE, 62E ANNÉE(2), 19-22.
[HTTPS://DOI.ORG/10.3917/PSM.162.0019](https://doi.org/10.3917/PSM.162.0019)
- BORDIN, E. S. (1979). THE GENERALIZABILITY OF THE PSYCHOANALYTIC CONCEPT OF THE WORKING ALLIANCE. PSYCHOTHERAPY: THEORY, RESEARCH & PRACTICE, 16(3), 252-260. [HTTPS://DOI.ORG/10.1037/H0085885](https://doi.org/10.1037/H0085885)
- CHAMBON, N. (2015). LA PARTICIPATION DES USAGERS EN SANTÉ MENTALE : QU'EST-CE QU'ON (EN) ATTEND ? : RHIZOME, N° 58(4), 5-6. [HTTPS://DOI.ORG/10.3917/RHIZ.058.0005](https://doi.org/10.3917/RHIZ.058.0005)
- CONNOR, S. L., & WILSON, R. (2006). IT'S IMPORTANT THAT THEY LEARN FROM US FOR MENTAL HEALTH TO PROGRESS. JOURNAL OF MENTAL HEALTH, 15(4), 461-474.
[HTTPS://DOI.ORG/10.1080/09638230600801454](https://doi.org/10.1080/09638230600801454)
- COUËT, N., DESROCHES, S., ROBITAILLE, H., VAILLANCOURT, H., LEBLANC, A., TURCOTTE, S., ELWYN, G., & LÉGARÉ, F. (2015). ASSESSMENTS OF THE EXTENT TO WHICH HEALTH-CARE PROVIDERS INVOLVE PATIENTS IN DECISION MAKING : A SYSTEMATIC REVIEW OF STUDIES USING THE OPTION INSTRUMENT. HEALTH EXPECTATIONS, 18(4), 542-561.
[HTTPS://DOI.ORG/10.1111/HEX.12054](https://doi.org/10.1111/HEX.12054)
- DEFRAIN, F. (2016). FAVORISER LA PARTICIPATION DES USAGERS À LEUR PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT: PRATIQUES EN SANTÉ MENTALE, 62E ANNÉE(2), 23-27.
[HTTPS://DOI.ORG/10.3917/PSM.162.0023](https://doi.org/10.3917/PSM.162.0023)

- DOUBLE, D. (2002). THE LIMITS OF PSYCHIATRY. *BMJ*, 324(7342), 900-904. [HTTPS://DOI.ORG/10.1136/BMJ.324.7342.900](https://doi.org/10.1136/bmj.324.7342.900)
- EL ENANY, N., CURRIE, G., & LOCKETT, A. (2013). A PARADOX IN HEALTHCARE SERVICE DEVELOPMENT : PROFESSIONALIZATION OF SERVICE USERS. *SOCIAL SCIENCE & MEDICINE*, 80, 24-30. [HTTPS://DOI.ORG/10.1016/J.SOCSCIMED.2013.01.004](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.01.004)
- ELIACIN, J., SALYERS, M. P., KUKLA, M., & MATTHIAS, M. S. (2015). FACTORS INFLUENCING PATIENTS' PREFERENCES AND PERCEIVED INVOLVEMENT IN SHARED DECISION-MAKING IN MENTAL HEALTH CARE. *JOURNAL OF MENTAL HEALTH*, 24(1), 24-28. [HTTPS://DOI.ORG/10.3109/09638237.2014.954695](https://doi.org/10.3109/09638237.2014.954695)
- ELSTAD, T. A., & EIDE, A. H. (2009). USER PARTICIPATION IN COMMUNITY MENTAL HEALTH SERVICES : EXPLORING THE EXPERIENCES OF USERS AND PROFESSIONALS. *SCANDINAVIAN JOURNAL OF CARING SCIENCES*, 23(4), 674-681. [HTTPS://DOI.ORG/10.1111/J.1471-6712.2008.00660.X](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00660.x)
- GALON, P., & GRAOR, C. H. (2012). ENGAGEMENT IN PRIMARY CARE TREATMENT BY PERSONS WITH SEVERE AND PERSISTENT MENTAL ILLNESS. *ARCHIVES OF PSYCHIATRIC NURSING*, 26(4), 272-284. [HTTPS://DOI.ORG/10.1016/J.APNU.2011.12.001](https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.12.001)
- GREACEN, T., & JOUET, E. (2012). POUR DES USAGERS DE LA PSYCHIATRIE ACTEURS DE LEUR PROPRE VIE : RÉTABLISSEMENT, INCLUSION SOCIALE, EMPOWERMENT. *ÉRÈS*. [HTTPS://DOI.ORG/10.3917/ERES.JOUET.2012.01](https://doi.org/10.3917/ERES.JOUET.2012.01)
- JONES, A., JESS, K., & SCHÖN, U.-K. (2021). HOW DO USERS WITH COMORBIDITY PERCEIVE PARTICIPATION IN SOCIAL SERVICES? A QUALITATIVE INTERVIEW STUDY. *INTERNATIONAL JOURNAL OF QUALITATIVE STUDIES ON HEALTH AND WELL-BEING*, 16(1), 1901468. [HTTPS://DOI.ORG/10.1080/17482631.2021.1901468](https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1901468)
- JØRGENSEN, K., HANSEN, M., ANDERSEN, T. G., HANSEN, M., & KARLSSON, B. (2023). HEALTHCARE PROFESSIONALS' EXPERIENCES WITH PATIENT PARTICIPATION IN A MENTAL HEALTHCARE CENTRE : A QUALITATIVE STUDY. *INTERNATIONAL JOURNAL OF ENVIRONMENTAL RESEARCH AND PUBLIC HEALTH*, 20(3), 1965. [HTTPS://DOI.ORG/10.3390/IJERPH20031965](https://doi.org/10.3390/ijerph20031965)
- JØRGENSEN, K., LERBÆK, B., FREDERIKSEN, J., WATSON, E., & KARLSSON, B. (2024). PATIENT PARTICIPATION IN MENTAL HEALTH CARE – PERSPECTIVES OF HEALTHCARE PROFESSIONALS AND PATIENTS : A SCOPING REVIEW. *ISSUES IN MENTAL HEALTH NURSING*, 45(8), 794-810. [HTTPS://DOI.ORG/10.1080/01612840.2024.2358931](https://doi.org/10.1080/01612840.2024.2358931)

- KEYES, S. E., WEBBER, S. H., & BEVERIDGE, K. (2015). EMPOWERMENT THROUGH CARE : USING DIALOGUE BETWEEN THE SOCIAL MODEL OF DISABILITY AND AN ETHIC OF CARE TO REDRAW BOUNDARIES OF INDEPENDENCE AND PARTNERSHIP BETWEEN DISABLED PEOPLE AND SERVICES. ALTER, 9(3), 236-248. [HTTPS://DOI.ORG/10.1016/J.ALTER.2015.05.002](https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.05.002)
- KORTTEISTO, T., LAITILA, M., & PITKÄNEN, A. (2021). PROFESSIONALS' VIEWS ON PATIENT INVOLVEMENT IN ACUTE PSYCHIATRIC WARDS : A QUALITATIVE STUDY. PERSPECTIVES IN PSYCHIATRIC CARE, 57(3), 1489-1496. [HTTPS://DOI.ORG/10.1111/PPC.12716](https://doi.org/10.1111/ppc.12716)
- MARTIN, G. P. (2008). 'ORDINARY PEOPLE ONLY' : KNOWLEDGE, REPRESENTATIVENESS, AND THE PUBLICS OF PUBLIC PARTICIPATION IN HEALTHCARE. SOCIOLOGY OF HEALTH & ILLNESS, 30(1), 35-54. [HTTPS://DOI.ORG/10.1111/J.1467-9566.2007.01027.X](https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01027.x)
- MATSCHECK, D., & PIUVA, K. (2022). IN THE CENTRE OR CAUGHT IN THE MIDDLE? – SOCIAL WORKERS' AND HEALTHCARE PROFESSIONALS' VIEWS ON USER INVOLVEMENT IN COORDINATED INDIVIDUAL PLANS IN SWEDEN. HEALTH & SOCIAL CARE IN THE COMMUNITY, 30(3), 1077-1085. [HTTPS://DOI.ORG/10.1111/HSC.13311](https://doi.org/10.1111/hsc.13311)
- MATTHIAS, M. S., SALYERS, M. P., ROLLINS, A. L., & FRANKEL, R. M. (2012). DECISION MAKING IN RECOVERY-ORIENTED MENTAL HEALTH CARE. PSYCHIATRIC REHABILITATION JOURNAL, 35(4), 305-314. [HTTPS://DOI.ORG/10.2975/35.4.2012.305.314](https://doi.org/10.2975/35.4.2012.305.314)
- OMS EUROPE. (1978). DÉCLARATION D'ALMA-ATA (WHO/EURO:1978-3938-43697-61473). ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. BUREAU RÉGIONAL DE L'EUROPE.
- RAPPAPORT, J. (1987). TERMS OF EMPOWERMENT/EXEMPLARS OF PREVENTION : TOWARD A THEORY FOR COMMUNITY PSYCHOLOGY. AMERICAN JOURNAL OF COMMUNITY PSYCHOLOGY, 15(2), 121-148. [HTTPS://DOI.ORG/10.1007/BF00919275](https://doi.org/10.1007/BF00919275)
- SATHER, E. W., IVERSEN, V. C., SVINDSETH, M. F., CRAWFORD, P., & VASSET, F. (2019). PATIENTS' PERSPECTIVES ON CARE PATHWAYS AND INFORMED SHARED DECISION MAKING IN THE TRANSITION BETWEEN PSYCHIATRIC HOSPITALIZATION AND THE COMMUNITY. JOURNAL OF EVALUATION IN CLINICAL PRACTICE, 25(6), 1131-1141. [HTTPS://DOI.ORG/10.1111/JEP.13206](https://doi.org/10.1111/jep.13206)

- SOURAYA, S., HANLON, C., & ASHER, L. (2018). INVOLVEMENT OF PEOPLE WITH SCHIZOPHRENIA IN DECISION-MAKING IN RURAL ETHIOPIA : A QUALITATIVE STUDY. GLOBALIZATION AND HEALTH, 14(1), 85. [HTTPS://DOI.ORG/10.1186/S12992-018-0403-4](https://doi.org/10.1186/S12992-018-0403-4)
- STOMSKI, N. J., & MORRISON, P. (2017). PARTICIPATION IN MENTAL HEALTHCARE : A QUALITATIVE META-SYNTHESIS. INTERNATIONAL JOURNAL OF MENTAL HEALTH SYSTEMS, 11(1), 67. [HTTPS://DOI.ORG/10.1186/S13033-017-0174-Y](https://doi.org/10.1186/S13033-017-0174-Y)
- TAMBUIZER, E., PIETERS, G., & VAN AUDENHOVE, C. (2014). PATIENT INVOLVEMENT IN MENTAL HEALTH CARE : ONE SIZE DOES NOT FIT ALL. HEALTH EXPECTATIONS, 17(1), 138-150. [HTTPS://DOI.ORG/10.1111/J.1369-7625.2011.00743.X](https://doi.org/10.1111/J.1369-7625.2011.00743.X)
- WAHA, S. (2024). PAIR-AIDANCE ET TRIANGULATION DES SAVOIRS: RHIZOME, N° 88-89(1), 60-67. [HTTPS://DOI.ORG/10.3917/RHIZ.088.0060](https://doi.org/10.3917/RHIZ.088.0060)
- WAXELL, A., & WIKLUND GUSTIN, L. (2022). "WALKING TOGETHER TOWARDS FREEDOM." PATIENTS' LIVED EXPERIENCES OF PARTICIPATION IN OUTPATIENT FORENSIC CARE. ISSUES IN MENTAL HEALTH NURSING, 43(5), 455-462. [HTTPS://DOI.ORG/10.1080/01612840.2021.1998262](https://doi.org/10.1080/01612840.2021.1998262)