

NEUF TYPES DE PRATIQUES PARTICIPATIVES AU NIVEAU INSTITUTIONNEL (MÉSO)

La participation au niveau institutionnel, c'est-à-dire qui implique les usager·ères dans le fonctionnement et l'évaluation de l'institution, prend de nombreuses formes, avec des niveaux de complexité et d'impact très variables sur l'organisation du service de soins de santé mentale dans lequel elle s'inscrit. On peut en outre imaginer que l'incidence sur la prise en charge des personnes n'est pas le même qu'on fasse circuler un questionnaire de satisfaction sur une partie ou l'ensemble d'une expérience d'hospitalisation, par exemple, ou qu'on mette en place une médiation pour les litiges au sein du service, ou encore qu'on prenne en compte la participation de manière transversale comme une composante essentielle du fonctionnement global d'un service, déclinée par un plan stratégique, un investissement dans la gestion, la formation professionnelle, un budget de fonctionnement et des moyens matériels. En somme, il existe une variété d'approches participatives au niveau de la conception et l'organisation des services, qui diffèrent par leur finalité et le degré de participation des parties prenantes au processus. L'analyse des PSSM des Services de Santé Mentale wallons, réalisée en 2017 par le CRéSaM, avait à l'époque permis d'identifier 9 types de pratiques participatives différentes mises en place au niveau méso en SSM. Sans viser l'exhaustivité, la liste de ces pratiques, inspirantes et réplifiables, témoigne de l'étendue des possibles en matière de participation et de feedback des usager·ères pour contribuer à l'évolution des structures et des modalités de prises en charge qui s'y déploient : sans ordonnancement hiérarchique, elle a vocation à ouvrir à des formes d'engagement diverses. Parce que tel ou tel type de participation conviendra davantage à tel contexte ou à telle finalité et que chacun d'eux contribuera, d'une manière ou d'une autre, à renforcer les capacités participatives des usager·ères au sein du service.

03

1. L'INFORMATION

Le droit à l'information est au cœur de la loi de 2002 relative aux droits du patient, et la littérature présente l'information comme le premier échelon de la participation, voire comme le degré zéro de cette dernière. Informer, c'est la base : c'est le fait de détenir des informations justes et complètes qui permet à l'usager·ère le basculement du statut d'objet de l'offre de services à celui de sujet de son organisation. À l'inverse, moins l'usager·ère est informé·e (de son état, du traitement, de ses droits, du fonctionnement de l'institution dans laquelle il se trouve, etc.), plus le rapport de force avec le ou la soignant·e risque d'être déséquilibré. On parle alors de littératie pour désigner la capacité d'une personne à trouver, comprendre, évaluer et assimiler les informations relatives à sa santé ou aux services de soins, de manière à pouvoir donner un avis, poser des choix et prendre des décisions pour maintenir ou améliorer sa santé ou le fonctionnement du service.

Au niveau méso, l'information est déterminante, car c'est la connaissance que les usager·ères ont du service qui leur permet d'émettre un avis, des idées ou des propositions. Un premier accueil de qualité au sein du service est primordial, lors duquel les professionnel·les sont attentif·ives à consacrer le temps nécessaire à l'usager·ère pour lui transmettre des informations complètes et adaptées. Mais l'information reste essentielle par la suite afin que les personnes puissent continuer à développer la meilleure connaissance possible du service. L'information est d'ailleurs tout aussi importante pour les usager·ères déjà engagé·es dans un processus participatif. Il est essentiel de les nourrir d'éléments qui leur permettront de s'investir et de réagir.

Il est encouragé de communiquer aux usager·ères, les renseignements suivants :

- les modalités d'accès au service de santé mentale (horaire, coût, etc.) ;
- les principes de fonctionnement du service ;
- les méthodologies mises en œuvre dans le cadre des différentes pratiques thérapeutiques ;
- les fonctions des membres du personnel et les différents niveaux hiérarchiques ;
- les modalités relatives aux droits des patient·es.

Le tout dans un langage et avec des supports adaptés au public-cible.

Exemples concrets

- **Brochure explicative** présentant les différents membres du personnel et leur fonction, les différents services proposés et/ou les groupes/thérapies mises en place ainsi que les espaces participatifs existants ;
- **Lettre d'information**, produite par les membres du personnel (et impliquant potentiellement les usager·ères dans sa production et dans les décisions éditoriales afférentes) avec des informations et/ou des ressources ;
- **Affiches** dans la salle d'attente ;
- **Journée porte ouverte ou séance d'information** sur le service (qui peut d'ailleurs être organisée par ou avec des usager·ères).

2. L'ÉCOUTE ORDINAIRE

Au quotidien, écouter les usager·ères permet d'identifier leurs besoins et leurs attentes, ainsi que leurs ressources. En cela, l'écoute ordinaire est l'essence même du travail en service de soins en santé mentale, pour adapter la clinique, la thérapie et l'accompagnement proposé à chaque usager·ère dans sa singularité. Cette écoute ordinaire s'applique ainsi quotidiennement au niveau micro (au sein de la relation entre soignant·e et soigné·e dans le cadre de la thérapie). Néanmoins, au-delà du niveau micro, l'écoute ordinaire des usager·ères (commentaires, feedback, remarques, critiques, bouche à oreille, moments d'évaluation en cours ou en fin de suivi, etc.) constitue aussi une source d'informations importante pour évaluer et adapter le fonctionnement général d'un service et donc pour intervenir au niveau méso : l'horaire des consultations, les modalités d'accueil, etc.

En psychiatrie, cette démarche prend une coloration toute particulière du fait du statut spécifique de la parole des personnes dans le dispositif thérapeutique. Au sein d'une consultation médicale somatique, le ou la patient·e va dire où il a mal, s'expliquer, parler, etc. Tout cela relève de l'informel. Alors qu'en psychiatrie ce que la personne dit, la cohérence de son propos, la façon de l'exprimer, la parole, en tant que telle, constitue en soi l'objet sur lequel on va travailler. La parole remplace en quelque sorte l'imagerie qu'on peut utiliser dans d'autres disciplines médicales. Par conséquent, la psychiatrie se dote de tout un dispositif de qualification presque systématique de la parole des usager·ères : ce qui est dit est-il un point de vue ? est-ce un symptôme ? est-ce une forme de participation ?

S'il ne s'agit pas de répondre favorablement à toutes demandes, il est intéressant pour tout service de se questionner sur la manière dont, plongé dans un bruit de fond de sollicitations, l'équipe peut entamer un travail spécifique pour entendre la parole quotidienne des usager·ères, la comprendre et y réagir. Et cela nécessite d'y consacrer du temps et de l'énergie à deux niveaux : il s'agit d'une part de proposer aux usager·ères des moments formalisés d'écoute ordinaire et, d'autre part, de prévoir des moments en équipe (réunions d'équipe ou moments d'évaluation formalisés) pour en faire quelque chose - faire un rapport des retours formels et informels émis par les usager·ères, discuter de ce qui a été entendu, analyser les besoins ainsi formulés et déterminer en fonction les actions ou changements à mettre en place. Il s'agit finalement de donner une dimension collective et institutionnelle aux critiques ordinaires individuelles. Pour ce faire, il est nécessaire de penser les conditions dans lesquelles les travailleur·euses vont recevoir ces critiques ordinaires, afin qu'ils et elles soient en mesure d'en retirer quelque chose de constructif, c'est-à-dire de les faire exister au-delà des discussions informelles, entre deux rendez-vous ou entre deux portes.

Exemples concrets

- **Questionnaire ou entretien d'évaluation intermédiaire** ;
- **Questionnaire ou entretien de sortie systématique** (questionnaire éventuellement créé en collaboration entre professionnel·les et usager·ères).

3. L'ENQUÊTE / LE QUESTIONNAIRE

L'enquête ou le questionnaire est une manière de permettre aux usager·ères de formuler un avis par rapport à la prise en charge thérapeutique et/ou au fonctionnement du service en général ou sur des aspects plus précis de celui-ci ou encore sur des projets en particulier. Cette méthode de consultation, dans une logique d'amélioration continue et de critique constructive, peut en effet avoir diverses finalités :

- questionner les pratiques et les adapter aux besoins des usager·ères ;
- récolter des suggestions d'amélioration ;
- évaluer la satisfaction des usager·ères (accueil, délai de prise en charge, respect des données confidentielles et personnelles, visibilité, accessibilité, qualité des informations mises à disposition, coût des prestations, permanence téléphonique, etc.) ;
- pointer les qualités du service et ses éventuels dysfonctionnements ;
- sonder au sujet d'un projet spécifique (rénovation de la salle d'attente, organisation d'une journée porte ouverte, réalisation d'un prospectus, etc.).

Il est donc important que l'objectif alloué à l'enquête ou au questionnaire soit clair et explicite, de façon à ce que les usager·ères puissent y répondre en toute connaissance de cause.

Concernant les modalités pratiques du questionnaire, elles sont variables : parfois le questionnaire est anonyme, parfois pas. Dans certains cas, il est envoyé directement aux usager·ères par la poste (avec possiblement une enveloppe déjà timbrée pour le retour), tantôt encore il est disposé dans la salle d'attente et une urne y est également placée pour accueillir les formulaires complétés. Ce qui compte est surtout de fournir des explications claires sur le contexte et les objectifs du questionnaire et d'adapter l'outil et le langage au public-cible. Il va de soi que, plus l'échantillon touché sera large et varié (en termes de profil, d'âge, d'expérience ou d'implication dans le service, etc.), plus les résultats de l'enquête pourront être considérés comme représentatifs.

Une fois les questionnaires récoltés, reste à mobiliser les contenus des réponses au niveau institutionnel, en veillant tout particulièrement à informer les participant·es à l'enquête des suites qui seront données à la démarche.

Exemples concrets

- **Boîte à suggestions et à commentaires** ;
- **Affichage mural** pour s'exprimer par des mots, du dessin (particulièrement intéressant pour les enfants), des post-it, etc. ;
- **Enquête ou questionnaire** proprement dit.

4. LE PROJET SPÉCIFIQUE

Il est possible de solliciter ou de stimuler l'implication des usager·ères dans un projet spécifique lié à la vie du service ou du réseau. De façon pérenne ou ponctuelle, que cela soit en lien avec une activité régulière ou avec un événement "one shot", les possibilités sont multiples.

L'idée générale de ces projets est de viser une co-construction professionnel·les-usager·ères qui donne une place active aux usager·ères en valorisant leurs ressources et leurs compétences, en fonction des demandes et des centres d'intérêt qu'ils et elles peuvent exprimer. Des réunions de réflexion, de mise en place, d'organisation, de gestion sont alors organisées avec des usager·ères. Certains projets maintiennent une organisation par les professionnel·les mais proposent aux usagers une prise de responsabilité bien balisée : animation, organisation du planning, secrétariat ou comptabilité liée au projet, etc.

Les projets spécifiques sont des pratiques participatives qui permettent de pousser davantage la prise de responsabilités et le pouvoir décisionnel des usager·ères, car ces projets peuvent être construits de manière délimitée et relativement indépendante du service et des complexités administratives ou hiérarchiques. Un projet spécifique peut servir de test ou de rampe de lancement pour ensuite développer la participation relative au fonctionnement du service en tant que telle.

Exemples concrets

- **Aménagement de la salle d'attente** ;
- **Animation d'ateliers divers** (théâtre, lecture, écriture, gestion du stress, art, balade, etc.) ;
- **Création d'un magasin et/ou d'un lieu d'échanges** ;
- **Groupe de réflexion thématique** (droits des femmes, drogues, etc.) ;
- **Organisation d'un évènement** (comme une journée d'étude ou d'anniversaire du service) ;
- **Processus de réflexion concernant la création d'un nouveau dispositif ou d'un nouveau service** favorisant la participation, la co-construction, la cogestion et l'expression de chacun (habitation protégée ou maison communautaire liée au service, etc.) ;
- **Parrainage** d'usager·ères nouveaux·elles arrivé·es dans le service.

5. LE GROUPE (CLUB OU GROUPE THÉRAPEUTIQUE, GROUPE DE PAROLE, ATELIER, ETC.)

Il existe plusieurs types de dispositifs rassemblant un groupe d'usager.ères au sein des services et des institutions dédiés à la santé mentale : clubs thérapeutiques, groupes thérapeutiques, groupes de parole, ateliers, activités, repas commun, etc. Ces espaces collectifs sont autant de terreaux favorables à la participation.

Tout d'abord, parce qu'ils ont bien souvent vocation à utiliser les ressources et la créativité des participant·es, que ce soit pour créer des œuvres, pour faire circuler la parole, pour s'entraider, etc. Ces espaces misent sur le fait que les usager.ères peuvent être ressource les uns pour les autres. Aussi parce qu'ils présentent souvent un caractère évolutif, en vue de s'adapter à la demande, aux besoins, aux avis des participant·es. Mais surtout, le groupe permet l'émanation d'une culture commune et une reconnaissance du collectif. Il confère un sentiment d'appartenance aux membres du service et favorise la volonté de s'y impliquer, de donner son avis et de participer à l'élaboration collective.

Cela étant, pour qu'un groupe soit réellement participatif, une certaine méthodologie participative est à adopter, afin que le rôle du·de la professionnel·le consiste à guider les participant·es dans leurs questionnements et dans la formulation de leurs propres réponses. La mise en place d'un groupe participatif demande aux professionnel·les de faire preuve d'une grande adaptabilité, qui permette à chacun·e d'être entendu·e et de participer au fonctionnement du groupe, ou, mieux encore, de jouir d'un certain pouvoir décisionnel. Il s'agit, à travers le groupe, de miser sur la capacité d'un collectif de personnes à s'organiser et à produire une réponse originale à des besoins partagés.

Du reste, l'aspect participatif au sein d'un groupe peut se révéler très riche en termes d'expériences et de contenu. Il représente une occasion d'affirmation de soi, d'entraînement à l'argumentation, de renforcement de l'estime de soi, et d'attention prêtée à la place de chacun·e.

Exemples concrets

- **Attention particulière portée à la manière dont chacun·e peut prendre une part active**, selon ses compétences : la gestion, le processus de décision, l'accueil des nouvelles personnes, etc. ;
- **Séances basées sur les propositions et les demandes des participant·es** : pour la charte, le fonctionnement (horaires, fréquence, lieu, etc.), la thématique abordée, le contenu des activités, etc. ;
- **Animation du groupe** par les usager.ères eux et elles-mêmes ;
- **Opportunité, en fin de cycle ou périodiquement, pour les participant·es d'émettre leur avis sur le cadre et l'organisation du groupe**, mais aussi d'exprimer la manière dont il a pu répondre ou non à leurs besoins.

6. LE COMITÉ D'USAGER·ÈRES

Les comités d'usager·ères font partie intégrante des services : ils instituent un lieu de rencontre entre représentant·es des soignant·es et des soigné·es. Ces comités reposent sur la concertation en vertu de la reconnaissance des compétences et expériences des usager·ères pour penser l'amélioration continue du service : les usager·ères peuvent exprimer leurs besoins, leurs attentes et élaborer, avec les professionnel·es, des propositions. Les thématiques abordées sont proposées par les usager·ères en fonction de leurs expériences au sein du service, mais peuvent aussi être amenées par les professionnel·les (relecture du projet de service, aménagement des espaces, etc.) Il s'agit ainsi de participer activement, en tant que partenaires, à l'organisation du service, à l'optimisation de la qualité des relations et des soins au sein de celui-ci. Cette pratique participative, à condition de fonctionner selon des règles coconstruites qui permettent à chacun·e de s'y sentir en sécurité, offre l'opportunité d'extérioriser, d'assumer des responsabilités, de créer des liens, mais aussi de s'inscrire dans une forme de participation citoyenne.

Plusieurs objectifs sont recherchés par les comités :

- permettre aux usager·ères de donner leur avis sur le fonctionnement du service (règles quotidiennes, horaires, etc.) ainsi que sur les soins et la prise en charge, et d'agir pour les améliorer de façon constructive et réaliste ;
- permettre aux professionnel·les une meilleure compréhension des points de vue des usager·ères et améliorer le dialogue avec ces derniers ;
- fournir aux usager·ères un temps et un espace d'expression et d'action ;
- permettre aux usager·ères de dépasser, de transcender leur situation personnelle, leurs plaintes individuelles, en les transformant en actions concrètes et positives pour la collectivité ;
- assurer les liens sociaux dans un environnement où, paradoxalement, bien souvent ils font défaut ;
- informer les usager·ères sur leurs droits (consentement aux soins, confidentialité, dignité, etc.) et les accompagner si besoin pour les faire valoir ;
- informer et sensibiliser (à travers des activités éducatives ou de sensibilisation autour de la santé mentale, des droits, de la lutte contre la stigmatisation, etc.)

Exemples concrets

- **Comité d'usager·ères issu·es de chacune des unités ou de chacune des activités thérapeutiques proposées** au sein du service ;
- **Comité intergénérationnel** (enfants, jeunes et adultes du service) ;
- **Comité relatif à une partie spécifique des activités du service** (un groupe, un projet spécifique etc.) ;
- **Comité collaboratif avec d'autres services partenaires/associations d'usager·ères** du réseau, composé d'usager·ères/ex-usag·ères de services différents.

7. LA PAIR-AIDANCE

La pair-aidance est une manière directe de faire participer les usager·ères au fonctionnement d'un service, en s'appuyant sur leur vécu, sur leur expérience et sur leurs compétences (développées notamment durant le parcours de soins) pour en faire bénéficier d'autres usager·ères. Elle vise en effet à intégrer le savoir expérientiel dans les dispositifs psycho-médico-sociaux, à travers la participation de personnes ayant surmonté des difficultés semblables durant leur parcours, et qui mettent leur expérience au service des équipes et des autres usager·ères. Pour des services travaillant avec un public vulnérable, l'enjeu est de coller au plus près des réalités des personnes : le ou la pair-aidante, pour avoir lui ou elle-même vécu un parcours de rétablissement, peut témoigner, comprendre et donc, en accompagnant la prise en charge, aider à soutenir le plus adéquatement possible, mais aussi être mobilisateur·rice en incarnant l'espoir d'un avenir meilleur pour les personnes fragilisées sur le plan psychique.

Les pairs-aidant·es se consacrent au respect des droits des usager·ères, à la prévention, à l'aide psychosociale, etc. Ils et elles exercent leurs pratiques au sein de groupes divers, de projets participatifs, de lieux de citoyenneté, de lieux d'écoute et de prévention, de services divers et d'hôpitaux, de lieux d'accueil, etc. Ils et elles s'appuient pour ce faire sur leurs connaissances acquises via leurs expériences. Les pairs-aidant·es sont des intermédiaires entre usager·ères, proches, professionnel·les, citoyen·nes et responsables politiques. Ils et elles peuvent accompagner et agir aux différents niveaux de pouvoir, ils et elles constituent, via le partage d'expérience, un facteur de progrès important.

Travail des professionnel·les et travail des pairs aidant·es s'associent dans une complémentarité qui nécessite un changement culturel et philosophique. L'institution/l'équipe, tout comme le·la pair-aidant·e, gagnent à être soutenu·es et accompagné·es pour la mise en place de cette nouvelle fonction et pour les évolutions qu'elle engendre sur l'offre de soins.

Dans la plupart des cas, le ou la pair-aidant·e est considéré·e comme membre de l'équipe à part entière et participe aux réunions d'équipes. Il ou elle occupe sa fonction via un statut d'employé·e rémunéré·e, ou de bénévole.

Exemples concrets

- **Appel à un service spécialisé** pour accompagner le processus, l'équipe et le·la pair-aidant·e ;
- **Reconnaissance et clarification du statut de pair-aidant·e** via un contrat de bénévolat ou un contrat de travail, via le paiement d'indemnités ou d'une rémunération, etc.

8. PARTICIPATION (FORMELLE OU INFORMELLE) À LA VIE INSTITUTIONNELLE

De la présence d'usager·ères au sein de l'organe d'administration ou de l'assemblée générale à la représentation du service à l'extérieur (dans la presse, dans des colloques ou encore dans des réunions externes) par les usager·ères en passant par l'invitation des usager·ères aux moments conviviaux comme les fêtes de service, les usager·ères peuvent participer à la vie institutionnelle d'un service à des échelons divers et selon des degrés de formalisation variable. Ces moments, souvent sources de collaboration étroite entre les professionnel·les et les usager·ères représentent une véritable richesse pour l'institution et permettent à l'usager·ère d'occuper pour un temps une autre place au sein de l'institution.

Exemples concrets

- **Participation à des événements avec des partenaires** (ateliers, séminaires et conférences), excellente occasion pour toutes les parties de discuter des thèmes et des problèmes actuels, de communiquer et de mieux se comprendre, dans la reconnaissance de l'expertise propre à chaque partenaire (personnel de terrain, usager·ère, planificateur, décisionnaire) et l'écoute accordée à l'opinion des un·es et des autres ;
- **Aide ponctuelle**, ce qui consiste à impliquer les usager·ères, en s'appuyant sur leurs compétences, dans diverses activités au sein du service comme réaliser le site internet, préparer des sandwichs pour un événement, effectuer des petites réparations, etc. (avec l'importance de veiller à la mise en place de conditions de nature à renforcer les capacités des personnes et à rencontrer leurs besoins et leurs aspirations) ;
- **Participation à l'Assemblée Générale (AG) ou à l'Organe d'Administration (OA) ;**
- **Représentation** : on demande aux usager·ères de se représenter ou de représenter leur service dans les médias, la presse, les colloques, le réseau, les contacts avec les autres services ou avec les instances subsidiantes, etc. ;
- **Implication dans les processus de recrutement du personnel.**

Les organisations cogérées avec des usager·ères sont moins courantes, mais il en existe toutefois. Le succès dépend souvent d'une organisation hôte qui soutient les groupes d'usager·ères en vue de leur totale indépendance organisationnelle.

9. COLLABORATION AVEC D'AUTRES INITIATIVES PARTICIPATIVES

Des collaborations peuvent être élaborées avec des associations d'usager.ères, des conseils des usager.ères, des groupes plus locaux/régionaux ou regroupant les usager.ères de plusieurs services provenant d'un même pouvoir organisateur, ou encore de groupes d'usager.ères pas uniquement liés à la santé mentale, tels des groupes communaux de cohésion sociale, par exemple.

Ces collaborations offrent la possibilité aux usager.ères de participer au sein d'un autre lieu proche de l'institution.

Il s'agit souvent d'une participation à un autre niveau que celui du service ou de l'institution en tant que tel (un niveau plus sociétal, concernant par exemple les politiques générales de soins, est souvent investi au sein des ces lieux).

Néanmoins le service peut porter une attention particulière et mettre en place des dispositifs concrets, afin que la participation des usager.ères au sein des autres initiatives participatives puisse avoir des effets sur son organisation, son fonctionnement.

Les objectifs poursuivis par ces collaborations varient en fonction des services et des groupes d'usager.ères concernés. On peut en citer quelques uns :

- créer des synergies et concrétiser des bonnes pratiques en matière de place occupée par l'usager.ère dans l'organisation de la société locale ;
- travailler l'égalité des chances et le renforcement du rôle citoyen ;
- créer des lieux de loisirs, des lieux de sociabilisation ;
- relayer les points d'attention concernant les manquements de l'offre dans une région ;
- défendre les patient·es au niveau de différentes instances (droits des patient·es, etc.) ;
- initier une réflexion avec plusieurs institutions quant à la participation des usager.ères au sein du service ;
- faire lien avec le niveau communal/régional/fédéral.

Exemple concret

- **Accompagnement des usager.ères afin qu'ils participent aux groupes/associations d'usager.ères existants** au sein des réseaux, des plateformes, des communes, des structures de soins, etc. ;
- **Création de liens entre les groupes/associations du réseau et les usager.ères du service**, en en parlant ou en affichant l'agenda des réunions de ces groupes/associations dans la salle d'attente.