

ÉDITO

Il est plusieurs raisons pour lesquelles appeler de ses voeux un système d'aide et de soins où la participation des usager·ères serait une évidence. À commencer par le respect de la dignité humaine et du droit fondamental de toute personne à contribuer aux décisions qui la concernent, que cela soit à l'échelle de sa propre prise en charge ou du fonctionnement plus large du service ou encore du système global dans lequel elle s'inscrit en tant qu'usagère.

Par ailleurs, une récente étude menée par Jessica Morton dans le cadre d'une thèse de doctorat au sein de l'Institut de recherches en sciences psychologiques de l'UCLouvain a consisté à interroger les liens entre participation sociale et santé. Le constat est le suivant : participer à des projets concrets, porteurs de sens, a un impact indéniable sur la bonne santé des personnes. Sans distinction de genre ni d'âge, il apparaît que les personnes isolées, sans participation sociale, sont celles qui présentent la consommation la plus élevée en termes de soins de santé et de médicaments, et ce massivement pour des problématiques d'angoisse ou d'anxiété. Explorant l'efficacité des réponses sociales plutôt que médicales, la chercheuse a notamment mis en lumière l'impact positif de la participation sociale sur la santé et le bien-être des individus, en vertu de mécanismes psychologiques sous-jacents tels que l'identité sociale, le sentiment de sens et le soutien social perçu. Aussi la chercheuse insiste-t-elle sur la complémentarité d'un accompagnement psychologique individuel et adapté avec une participation sociale renforcée. Si la notion de participation en santé mentale telle qu'abordée dans ce dossier et celle de participation sociale ne se recouvrent pas totalement, certains dispositifs de participation en santé mentale, plus collectifs, constituent néanmoins une forme de participation sociale : elle peut contribuer pour les usager·ères à la construction d'une identité sociale active et positive et à la mise en sens de leur parcours au profit d'enjeux qui dépassent leur individualité. En cela, ils s'avancent comme des pistes à investir comme moyens de soutenir leur rétablissement.

01

Il apparaît du reste que la participation comme levier dans la recherche d'un bien-être accru et d'une meilleure continuité des soins relève dans l'idéal d'un "win-win" : si la collaboration entre usager·ères et professionnel·les est souvent présentée au bénéfice des usager·ères, les équipes elles-mêmes ont à gagner à déployer des modes de travail participatif. Les usager·ères, leur expérience, leur vécu, leurs émotions peuvent se révéler de véritables allié·es dans la quête d'une amélioration continue de l'aide et du soins ainsi que de la qualité de vie de toutes et tous dans un service, professionnel·les compris. Davantage qu'un "jeu à somme nulle" dont on pourrait simplement espérer que l'énergie investie soit finalement compensée ou que les gains des uns annulent les pertes des autres (en temps, en énergie, en pouvoir, etc.), il s'agit d'en faire un jeu "gagnant-gagnant" où la somme des énergies et des ressources permet d'aller plus loin et d'engendrer des bienfaits pour tou·tes. Il en va sans doute ici, comme le mentionne Baptiste Godrie, de la possibilité même de la participation. En théorie, les professionnel·les sont de plus en plus sommé·es de reconnaître et de mobiliser les savoirs expérientiels des personnes qu'ils et elles accompagnent. En pratique, explique le sociologue, une des difficultés voire des résistances majeures à un tel projet réside dans le sentiment fréquent chez les professionnel·les de n'être eux et elles-mêmes ni entendu·es dans leurs revendications ni reconnu·es dans leur expertise, au sein d'un système qui tend à dévaloriser leur autonomie, à centraliser leur management et à bureaucratiser leur travail quotidien. *"Si eux-mêmes manquent de reconnaissance, qu'ils sont contraints sans arrêt de rendre des comptes quant à leur expertise clinique, qu'ils sentent qu'ils ne peuvent pas ou difficilement avoir une influence sur les organisations dans lesquelles ils travaillent, comment pourraient-ils accorder cette même reconnaissance aux personnes qu'ils accompagnent ?"*, interroge-t-il. (Godrie, B. (25 mai 2022). Intervention au colloque "La participation des usagers en santé mentale" organisé par le CRéSaM à Namur.)

Dans un tel contexte, une certaine injonction à la participation des usager·ères peut-être vécue par les professionnel·les comme une mise en concurrence de leurs savoirs et expertises, voire, dans le pire des cas, comme une dénégation de leur statut d'expert·es : "Moi aussi, j'ai des savoirs expérientiels" ; "Et mon savoir professionnel, est-ce qu'il compte ?" ; Pourquoi avoir fait toutes ces années d'études si mon travail ne consiste qu'à valoriser les savoirs expérientiels des usagers ?" sont autant de questions et interpellations que Baptiste Godrie rapporte du terrain.

Il relève au bout du compte un besoin commun de considération et de reconnaissance, entre, d'une part, des professionnel·les parfois épuisé·es, aux prises avec des logiques managériales pesantes ou insuffisamment rémunéré·es, et d'autre part des personnes qui reçoivent des services et qui aspirent à ne pas devenir des numéros dans des registres d'institutions socio-sanitaires. Dès lors, parce que c'est sans doute quelque part entre volonté et injonction qu'adviennent les pratiques participatives, dit-il, il s'agit de faire de ce même besoin, plutôt qu'un objet de luttes, un point de convergence et d'alliance.

Mais c'est finalement en tant que citoyen·nes que les participant·es méritent d'être entendu·es et en tant qu'expériences citoyennes que ces démarches participatives peuvent être entreprises. La participation devient alors une fin en soi, comme condition d'accès au droit à la citoyenneté (Hartas, D. & Lindsay, G. (2011). *Young people's involvement in service evaluation and decision making. Emotional and Behavioural Difficulties*). Il serait en effet piégeux de n'envisager les enjeux de la participation qu'au sein de l'espace créé par le face à face entre soignant·es et soigné·es ou plus largement au sein de ce que Jean-Luc Roelandt appelle la "machine à soigner", sous le seul prisme du rétablissement et de la reprise de pouvoir sur la maladie (Roelandt, J.-L. (2019) *Le défi de la participation des usagers*). Et pour cause, penser la participation dans un système en vase clos reviendrait à condamner la personne concernée par un problème de santé mentale à tourner en rond autour de son statut d'usager·ère. Le risque est de perpétuer ainsi, depuis l'intérieur et sous couvert de participation, la stigmatisation des personnes utilisatrices de services en santé mentale : "[L']institution psychiatrique qui les stigmatise, à son corps défendant, ne serait-ce qu'en les diagnostiquant, doit initier le même travail de dépsychiatrisation, voire de dé-discrimination en son sein. [...] Les représentations sociales de la folie, de la maladie mentale et de la dépression sont largement partagées dans toutes les couches de la société, y compris par les personnes travaillant dans les champs sanitaires, social et médico-social. [...] [P]our que les personnes utilisatrices de services soient entendues, elles doivent être considérées comme citoyen·nes à part entière" argue le psychiatre.



In fine, comme le rappelle Roelandt, en plus de contribuer à l'évolution des représentations véhiculées au sein de la société au sujet des personnes concernées par des problématiques de santé mentale, la participation se révèle un puissant moteur des luttes pour les transformations sociales au sens large : "L'amélioration de la société et des humains qui la composent se fera par l'élimination de la violence physique, psychique et politique - symbolique ou réelle - et cela demeure avant tout un combat." La participation se fait alors "indicateur de co-citoyenneté" au sein d'une société (Wouters, 2005). C'est pourquoi, chaque initiative participative, aussi petite soit-elle, a-t-elle une valeur en soi, en tant que geste politique, pour participer d'un modèle de société inclusif et démocratique, pour peu qu'elle repose sur trois dimensions intrinsèquement liées, selon Joëlle Zask : *"Participer, c'est nécessairement « prendre part » – ce qui suppose la participation volontaire à un projet commun [ainsi qu']un jeu d'interactions réciproques entre des individus [...] Mais « prendre part » ne suffit pas à fonder une société démocratique. Il faut donc que les individus puissent également contribuer – c'est-à-dire « apporter une part », [...] Grâce à cette contribution personnelle, le participant se sent pris en compte – ce qui participe à sa propre construction, en même temps qu'il transforme le groupe. Enfin, la participation démocratique implique que les participants, d'une manière ou d'une autre, puissent bénéficier de leur participation – autrement dit, qu'ils reçoivent une part."* (Zask, J. (2011). Essai sur les formes démocratiques de la participation. Joëlle Zask - Paris, Éditions Le Bord de l'Eau, « Les voies du politique »)

Pour toutes ces raisons, il est donc réjouissant de constater que la notion de participation s'impose désormais comme un incontournable des programmes de promotion de la santé. De plus en plus convoqué pour conceptualiser la place du·de la patient·e dans les différents systèmes de santé qu'il ou elle est amené·e à traverser, le concept connaît en santé mentale aussi un développement important et prend depuis quelques dizaines d'années une place toujours plus significative dans les politiques et les discours au sujet de l'aide et du soin psychologique et psychiatrique.

Or, si aujourd’hui l’idée selon laquelle la participation constitue un horizon désirable semble aller de soi, qu’en est-il en pratique ? De l’axiome éthique à l’opérationnalisation in situ, comment les institutions et les services s’emparent-ils de cette ambition ? À quels enjeux adhèrent-ils ? En se heurtant à quelles difficultés ? Pour quels effets observés et à quel niveau ? Ce premier numéro des Dossiers de l’Observatoire se propose d’explorer le vaste champ des pratiques participatives en santé mentale dans un aller et retour permanent entre enjeux théoriques, politiques, éthiques et réalités de terrain. Pour ce faire, il multiplie les formats médiatiques (articles, interview écrites, reportages vidéos, vidéoconférence) et donne la parole à différent·es acteur·rices : professionnel·les, usager·ères mais aussi chercheur·euses seront tour à tour convoqué·es afin de croiser les analyses, les expériences et les points de vue sur le sujet.

