

THÉORIE ET PHILOSOPHIE

DE LA PARTICIPATION

EN SANTÉ MENTALE

Sous des airs d'évidence, la participation s'avère en fait une notion complexe et protéiforme. De fait, la participation des usager·ères en santé mentale peut recouvrir des réalités diverses et variées en termes d'enjeux, de modalités, d'objectifs, de contexte d'émergence, etc. Par conséquent, il demeure difficile d'élaborer une définition unique et homogène de la participation dans le secteur des soins de santé mentale sans risquer d'en produire une vision simpliste et réductrice qui ne rende finalement pas compte de la créativité du terrain et des acteur·rices qui le font vivre. Toutefois, la littérature regorge de travaux qui contribuent à construire un panel d'outils intéressants pour penser la diversité des pratiques participatives.

Des grilles de lecture permettent de quadriller les enjeux investis, des taxinomies distinguent les méthodes déployées, des schémas hiérarchisent les niveaux d'impact, des échelles graduent les degrés d'implication...

Un tel appareillage conceptuel fournit des éléments de compréhension qui aident à se positionner à l'égard d'une axiologie de la participation mais aussi, plus concrètement, des balises à l'étendue des possibles, des guides à la mise en place et des repères à l'évaluation d'une démarche participative.

THÉORIE ET PHILOSOPHIE DE LA PARTICIPATION DES USAGER·ÈRES EN SANTÉ MENTALE

Une notion complexe

“Participation : action de participer à quelque chose ; part prise à quelque chose.” (Larousse, 2025) Laissant en suspens la question des finalités, du cadre, des protagonistes ainsi que des modalités de la participation (cf. figure 1), la définition généraliste du dictionnaire demeure bien insuffisante au moment de penser le sujet du présent numéro de l’Observatoire des Pratiques. Pour ce faire et parce que la participation des usager·ères en santé mentale peut prendre de multiples formes et poursuivre des objectifs variés, il faudra naviguer parmi une multitude de tentatives de théorisation d’un concept résolument complexe et multidimensionnel. En effet, la notion de participation dans le cadre de l’aide et du soin en santé mentale fait l’objet d’une littérature foisonnante et parfois incohérente, ou à tout le moins non consensuelle, comme le souligne entre autres Else Tambuyzer (E. Tambuyzer, G. Pieters et C. Van Audenhove. (2011)). Évoluant aux côtés de toute une série de vocables souvent associés, tels qu’“empowerment”, “activation”, “autogestion”, “capacitation”, “autonomisation”, “décision partagée”, la participation en santé mentale fait l’objet d’une importante polysémie qui n’est pas sans enjeux sur la compréhension et, par ricochet, sur l’évaluation des pratiques en la matière. D’autant que, comme invitent à le remarquer Yamina Abidli, Vincent Dubois et Céline Mahieu, “les repères théoriques proposés dans la littérature sont rarement prolongés d’une réflexion sur leur traduction pratique” (Abidli, Y., Dubois, V. & Mahieu, C. (2021). La participation des patients en santé mentale : vers un cadre d’analyse des pratiques).



Figure 1 : cercle de la participation, repris de Keki, beleidsadvies, 2015, cité dans l'avis n°9458 du Conseil Supérieur de la Santé (“La participation des enfants et adolescents dans le domaine des soins de santé mentale”)

Inspiré par la littérature nationale et internationale, ce disque présente les quatre composantes de base d'un processus de participation : (1) le but ou les objectifs, (2) le contexte, (3) les acteurs/intéressés et (4) et la manière ou le mode de participation (Herbots & Put, 2015)

02 - THÉORIE ET PHILOSOPHIE DE LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

En Belgique, le Conseil Supérieur de la Santé (CSS), dans son rapport n°9458 (2019) envisage la participation en santé mentale comme la “participation active des patients à la réalisation, à la progression et à l’achèvement de l’aide”. Selon cette définition, la participation se caractériserait par une dynamique active et transformatrice de l’aide et des soins en santé mentale. Il est toutefois intéressant de pouvoir préciser les modalités selon lesquelles cette dynamique se met en place et à quel(s) niveau(x) sont attendus les changements apportés : s’agit-il de l’aide qui le concerne individuellement, de l’aide proposée par un service ou de l’aide en santé mentale de façon plus générale ?

Les trois niveaux de participation

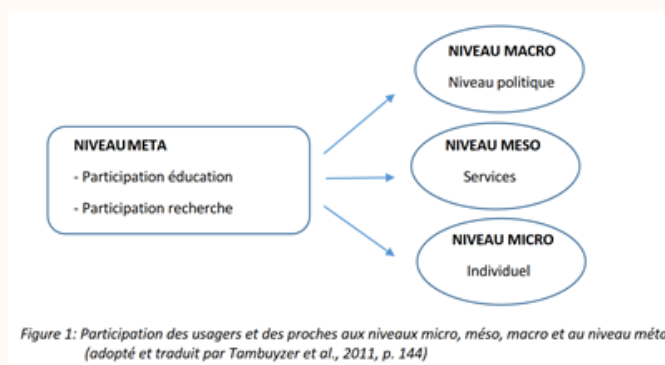
Face à cette multiplicité des formes et des enjeux, plusieurs propositions de catégorisations existent qui tentent de mettre de l’ordre dans le champ des possibles de la participation. Classiquement, on distingue trois grands types de participation des usager·ères en santé mentale. En se basant sur le modèle écologique de Bronfenbrenner (1992), il est communément fait référence aux trois niveaux de participation suivants (cf. figure 2) :

- le **niveau micro** (microsystème), c’est-à-dire le niveau de la relation entre la personne et son environnement immédiat. Ce niveau concerne donc la relation thérapeutique ou la relation de l’usager·ère avec sa problématique propre. Concrètement, la participation se situe ici dans le cadre de la relation avec les soignant·es, en ce qu’elle consiste à faire des usager·ères des partenaires incontournables des soignant·es dans le parcours de soins ;
- le **niveau méso** (mésosystème), à savoir le niveau organisationnel et structurel qui entoure la personne et qui concerne donc les modalités pratiques permettant la rencontre entre soignant·e et soigné·e à l’échelle d’un service ou d’un ensemble de services. La participation vise alors à ce que les usager·ères participent effectivement à l’organisation des soins et à leur évaluation dans les services et institutions ;
- le **niveau macro** (macrosystème), qui englobe les modèles institutionnels et culturels dans lesquels la personne vit. À ce troisième niveau, la participation consiste dans les faits à placer les usager·ères en interlocuteur·rices privilégié·es dans le cadre des réflexions et décisions portant sur les politiques de santé mentale et notamment relatives à l’aide et au soin en santé mentale.

Un quatrième niveau est parfois mentionné sous l’appellation de “**niveau méta**”. Ce dernier niveau de participation s’inscrit dans les questions liées à l’éducation et à la recherche au sein du secteur des soins en santé mentale. (Tambuyzer, Pieters, & Van Audenhove, 2011).

02 - THÉORIE ET PHILOSOPHIE DE LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Figure 2 – La participation des usagers et des proches au niveau micro, méso, macro et au niveau méta (adapté et traduit par Tambuyzer et al., 2011).



En regard de ces différents niveaux auxquels il est possible de développer la participation, il apparaît difficile d'en proposer une définition qui soit à la fois globalisante et concrète. D'autant qu'une perméabilité et des interactions existent entre les trois niveaux théoriques qui sont en réalité imbriqués à la manière de poupées gigognes : l'intervention à un certain niveau peut avoir, même indirectement et/ou involontairement, des répercussions sur les autres niveaux. Cela étant, cette taxinomie permet de resituer les définitions existantes en fonction du niveau sur lequel elles font ou non le point. Ainsi, quand Yann Le Bossé (2023) parle d'un "usager participant" comme d'"une personne qui joue un rôle actif dans la mise au point des services dont il est le bénéficiaire", il fait le focus sur le niveau méso de la participation. Lorsque la participation est présentée comme relevant de l'"intérêt commun des patients ou d'un groupe de patients, qui réfléchissent ou influencent le processus politique ou la qualité des prestations de soins, d'aide et de services" (Sok et al., 2009, cité par le CSS dans le rapport n°9458), l'accent est semble-t-il mis sur les effets de la participation au niveau macro. Prenons la peine de détailler quelques-uns des enjeux plus spécifiques que peuvent recouvrir ces différents niveaux de participation.

Le niveau micro

Diverses recherches ont envisagé l'empowerment au niveau micro comme un processus visant à construire la collaboration entre le-la soignant-e et l'usager-ère, à donner du pouvoir à ce dernier et développer sa capacité à l'exercer dans le cadre de son parcours de soins et sa trajectoire de rétablissement (Aujoulat et al., 2007 ; Keyes et al., 2015). Certaines études montrent que la notion d'empowerment peut aller jusqu'à l'instauration d'une relation d'interdépendance entre le soignant-e et l'usager-ère, relation au sein de laquelle chacun apprend et progresse dans une dynamique de bénéfices mutuels : « du stade de "simple témoin", le patient a progressé vers le statut de connaissant, puis de ressource et enfin de partenaire, avec la volonté et la capacité de transmettre ses connaissances expérientielles. » (B., Denis, 2018) En attestent les témoignages d'usager-ères : "Au fil des années, les attitudes ont graduellement changé ; les cadres et les soignants se sont rendus compte que nous pouvions être des partenaires de travail intéressants, apportant un point de vue souvent imaginatif et plein de bon sens, ainsi que des solutions pratiques à des problèmes compliqués." (Gosselin, C. et al., 2007)

02 - THÉORIE ET PHILOSOPHIE DE LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Dans tous les cas, cette conception de la participation entend bousculer les hiérarchies disciplinaires : centrée sur l'autodétermination, l'autonomie et la capacité à décider pour soi-même, elle repose sur le postulat que les patient·es sont des "expert·es du vécu" en raison de leur expérience intime de la maladie. À l'encontre d'un certain "paternalisme médical", elle défend la vision d'"un usager expert et qualifié - ou à qualifier - au regard d'un usage et d'une expérience[, de sorte qu'] il est question d'un savoir profane à rendre légitime, et de faire valoir une heuristique de l'expérience subjective, du vécu, face à un discours scientifique d'objectivité" (Chambon, N., 2015). En outre, certain·es mettent en avant un effet thérapeutique de la coopération patient·e-professionnel·le, "l'alliance usagers/professionnels n'[étant] plus seulement une aide, un facilitateur pour le soin, mais [étant elle-même] constitutive du soin" (Fédération Addiction. Participation des Usagers : de l'implication à la coopération. *Repère(s)*). En ce sens, la participation au niveau micro s'inscrirait en soi dans une logique de "rétablissement" entendu avec Greacen et Jouet (2012) comme la "possibilité, même pour une personne vivant avec une pathologie lourde, de mener une vie épanouissante, de participer activement à la société, et ce, en dépit des contraintes imposées par la maladie", elle même dépendante, selon les deux auteur·es, de la condition que la personne soit "actrice de sa propre vie". Désireuse de proposer une lecture opérationnelle de la participation de l'usager·ère en santé mentale au niveau micro, une méta-analyse (Y. Abidli, V. Dubois, C. Mahieu, 2021) met en exergue l'existence d'une gradation entre trois idéaux-types :

- **La participation linéaire**, forme de participation minimale, fondée sur la récolte d'informations permettant au·à la soignant·e de prendre en charge le·la patient·e, dans une approche toujours relativement paternaliste du rapport soignant·e-soigné·e ;
- **La participation conditionnelle**, où l'enjeu devient la capacitation du·de la patient·e pour le·la rendre apte à participer à son projet de soins, parce que le·la patient·e peut participer aux décisions de soins, à condition d'en être jugé·e capable par les soignant·es ;
- **La participation inconditionnelle**, de nature écosystémique comme action collective, où l'interdépendance qui lie l'individu et son environnement - en ce compris le·la soignant·e avec une interdépendance revendiquée entre soignant·e et soigné·e - est mise en évidence pour faire du·de la patient·e l'acteur·rice principal·e des changements amorcés.

02 - THÉORIE ET PHILOSOPHIE DE LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Le niveau macro

En ce qui concerne le niveau macro, les politiques de santé mentale quant à l'organisation des soins sont en perpétuel mouvement et l'implication des usager·ères dans ces processus apparaît aujourd'hui particulièrement importante.

Dans un article de 2015, le sociologue Nicolas Chambon propose une réflexion sur cette forme de participation en France et en affine les contours à partir des attentes exprimées par les professionnel·les et les usager·ères. Sa recherche-action à partir de "focus groups" a amené Chambon à distinguer trois paradigmes de la participation au niveau macro :

- **La participation évaluative** : si la participation vise à réduire un écart, il s'agirait ici de resserrer celui existant entre l'expertise des professionnel·les et celle, expérientielle, des usager·ères (voire aussi de leurs proches) au niveau macro. L'objectif est d'améliorer l'adéquation entre les besoins des personnes et les politiques publiques, mais aussi d'apporter l'expertise des usager·ères, parfois jugée invisibilisée, sur la qualité des réseaux et/ou dispositifs existants ;
- **La participation civile et politique** : au nom de la "démocratie sanitaire" et pour contrevenir à un mouvement descendant des institutions, les personnes interrogées expriment que les usager·ères ont leur place dans des instances comme les conseils locaux en santé mentale, par exemple. Ils estiment que cela s'inscrit dans une logique intégrative où les usager·ères sont considéré·es comme des partenaires, au-delà de leur pathologie. Ce serait alors en qualité de "citoyen comme un autre" que l'usager est appelé à participer, "par un principe de mise en équivalence" et selon une logique "intégrative" ou "inclusive". La déclaration de l'asbl Psytoyens, fédération d'associations d'usager·ères de services en santé mentale en Wallonie, abonde en ce sens. Elle présente la participation comme la possibilité pour les usager·ères de se définir en tant qu'"acteurs sociaux à part entière, qui interviennent dans l'espace public et participent, en tant que citoyens, aux débats et controverses qui les concernent" (Psytoyens, Comprendre, créer et faire vivre une association d'usagers en santé mentale, p. 7). À travers cette dimension de la participation, l'écart à résorber, selon la grille de lecture proposée par Chambon, ne serait autre que celui présumé entre les personnes vivant avec et celles vivant sans trouble de santé mentale au sein de la société. La ligne directrice résiderait finalement dans la notion de "pouvoir d'agir" (ou d'"empowerment"), c'est-à-dire, en reprenant la définition proposée par Rappaport en 1987, "la capacité des personnes et des communautés à exercer un contrôle sur la définition et sur la nature des changements qui les concernent", opposée à la "présupposition de l'incapacité à pouvoir participer aux instances", typiquement associées aux problématiques de santé mentale.



La participation thérapeutique, sociale : Les personnes interrogées considèrent que la participation peut être bénéfique pour la personne concernée, contribuant à son "bien-être", son "mieux-être" ainsi qu'à rompre l'isolement. Aussi la participation n'aurait-elle plus vocation ici à représenter une plus-value apportée par l'usager·ère à l'évolution de ses soins ou au système d'aide de façon plus générale. Elle permettrait en tant que telle des bienfaits sur le développement-même de la personne concernée ou, autrement dit, sur son rétablissement, pour reprendre le leitmotiv hérité d'une certaine philosophie, congruente avec cette vision de la participation.

Le niveau méso

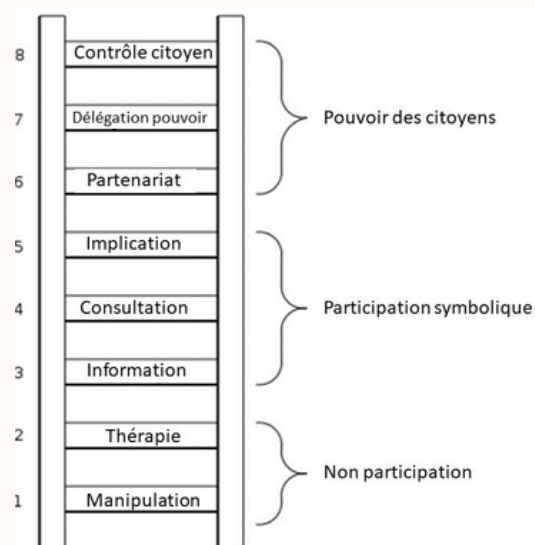
Quant au niveau méso, il apparaît comme le moins documenté. Le CRéSaM s'est alors intéressé à ce niveau de participation en développant une recherche-action à partir d'initiatives participatives mises en place à cette échelle dans différents services de santé mentale en Wallonie. La section suivante ("Neuf types de pratiques participatives au niveau méso") est consacrée à la description de quelques types de pratiques participatives possibles au niveau méso dans des services du secteur de la santé mentale.

Les différents degrés de participation

Quel que soit le niveau de participation concerné (micro, méso ou macro), on peut à chacun d'eux déployer des démarches participatives qui correspondent à différents degrés de participation. Plusieurs échelles existent qui visent à déterminer le degré de participation des pratiques participatives existantes ou à créer. L'échelle de participation citoyenne conçue par la sociologue Sherry R. Arnstein en 1969 sous forme de huit échelons (cf. figure 3) est l'une des plus largement diffusée pour illustrer la participation publique démocratique et en a inspiré bien d'autres, y compris pour décrire la participation des usager·ères en santé mentale. Si chacun des échelons décrits n'est pas transposable tel quel au secteur spécifique de la santé mentale puisqu'elle n'a pas été conçue pour s'y appliquer, elle a cela d'intéressant qu'elle distingue trois formes générales de participation que sont la non-participation, dans le bas de l'échelle (qui ne confère pas de pouvoir du tout), la participation symbolique, au milieu de l'échelle (qui confère un pouvoir relatif/indirect) et le pouvoir citoyen, en haut de l'échelle (qui confère un véritable pouvoir décisionnel). À côté de degrés de participation correspondant tantôt à une véritable autogestion d'un projet ou d'objectifs par les usager·ères, tantôt à la possibilité de nouer de véritables partenariats ou du moins d'engager des échanges et des négociations avec les détenteurs traditionnels du pouvoir décisionnel (les professionnel·les, la hiérarchie, les instance subsidiaires, etc.), cette échelle met ainsi en évidence que certains degrés de participation tendent vers une coopération "symbolique", qui consiste à permettre d'entendre (c'est-à-dire d'avoir accès à l'information) et d'être entendu·es (c'est-à-dire de prendre part à une consultation) mais pas de détenir un réel pouvoir, ni même d'être certain·e que son avis sera pris en compte.

02 - THÉORIE ET PHILOSOPHIE DE LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Figure 3 - L'échelle d'Arnstein et les différents degrés de participation (1969)



De cette théorisation, on retient surtout aujourd'hui dans le secteur de la santé mentale une échelle simplifiée, proposant quatre ou cinq grands degrés de participation des usager·ères, en fonction de leur implication possible dans les processus décisionnels concernés (cf. figure 4).

L'échelle de participation, ci-dessous, illustre les différents niveaux de participation. Sur la base de cette échelle de participation, chaque prestataire de soins et chaque organisation peuvent, dans un premier temps évaluer leur propre pratique et, dans un second temps, prendre des mesures pour favoriser et améliorer la participation des usagers et des proches.

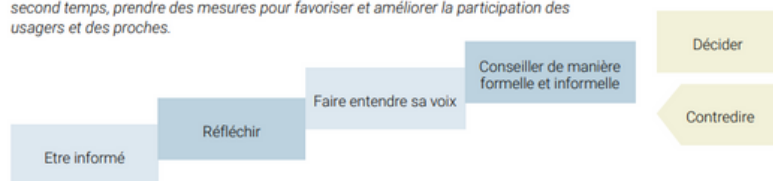


Figure 4 - L'échelle de participation des usager·ères.

Cette échelle est issue du carnet (p. 5) édité en 2019 par Uilenspiegel, Psytoyens et Similes (Flandres et Wallonie) dans le cadre du projet "Participation des usagers et des proches à la réforme des soins en santé mentale".

En amont, l'information, la plus claire et transparente possible, qui n'est pas encore de la participation à proprement parler, constitue un socle de base indispensable pour pouvoir mobiliser dans une démarche participative, puisqu'informer revient à faire naître des envies d'agir et à fournir des clés pour le faire. Dans la perspective développée par la plupart de ces échelles, plus le pouvoir de décision donné aux personnes concernées est fort, plus la démarche participative est considérée comme réussie. Cela étant, une telle conception fait fi du contexte et risque de réduire la participation à une logique binaire, plutôt que de considérer la démarche participative comme un processus d'ensemble au cours duquel les degrés d'implication peuvent varier et dans lequel peuvent s'inscrire des personnes dont la volonté d'assumer un pouvoir décisionnel varient également (tou·tes les usager·ères ne sont pas désireux·ses d'être impliqué·e de la même manière). Or plusieurs degrés de participation peuvent avoir des effets positifs et peuvent être appliqués, simultanément ou non, en fonction des circonstances et du sens donné à la démarche par ses différentes parties.



02 - THÉORIE ET PHILOSOPHIE DE LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Une multitude de pratiques participatives

Charriant toute une série de valeurs et de revendications éthiques et de principes philosophiques qui s'entremêlent et se renforcent réciproquement, le cadrillage tenté ci-avant tend à dessiner le grand horizon de la participation, dans un paysage bigarré de pratiques participatives plus ou moins spontanées ou formalisées, plus ou moins expérimentales ou théorisées et diversement opérationnalisées : du groupe de parole au comité d'usager·ères, en passant par le sondage institutionnel, la pair-aidance, l'organisation d'évènements qui donnent la parole aux usager·ères, la recherche(-action) participative ou encore la consultation politique, on comprend qu'il existe d'innombrables manières de mobiliser le concept de participation en santé mentale. Soucieux de tenir compte de la diversité des contextes, des formes organisationnelles et des modalités opérationnelles, ainsi que du faisceau de sens entourant la notion, nous privilégierons dans ce numéro les termes pluriels de "pratiques participatives" avant d'en épinglez quelques-unes en particulier sur "un mouvement de fond qui consiste globalement à inventer des formes culturelles plus démocratisées de la discussion concernant les expériences et expertises du plus grand nombre de personnes concernées" (Christian Laval, dans Rhizome, p. 2.)

02 - THÉORIE ET PHILOSOPHIE DE LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Bibliographie

- Abidli, Y., Dubois, V., & Mahieu, C. (2021). La participation des patients en santé mentale : vers un cadre d'analyse des pratiques. *Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France)*, 33(2), 265–274. <https://doi.org/10.3917/spub.212.0265>.
- Aujoulat, 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>.
- B., Denis (juin 2018). Le patient partenaire en devenir. *Ethica Clinica* n°90, p. 12-17.
- Chambon, N. (novembre 2015). La participation des usagers en santé mentale. Qu'est-ce qu'on (en) attend ?. *Rhizome*, n°58, p. 5-6.
- Comité d'Évaluation et de Suivi (CES). (mars 2006). Une échelle de participation citoyenne - Sherry Arnstein. <https://www.lespossibles.org/wp-content/uploads/2017/05/Echelle-dArnstein.pdf>.
- Conseil Supérieur de la Santé (CSS). (juillet 2019). Avis n°9458. Participation des enfants et adolescents dans le domaine des soins de santé mentale. https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_the_me_file/20190710_css_9458_participation_vweb.pdf.
- Fédération Addiction. Participation des Usagers : de l'implication à la coopération. *Repère(s)*.
- Greacen, T. & Jouet, E. (dir.) (2012). Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie : Rétablissement, inclusion sociale, empowerment. érés. <https://doi.org/10.3917/eres.jouet.2012.01>.
- Godrie, B. (2014). Savoirs d'expérience et Savoirs Professionnels: Un Projet Expérimental Dans Le Champ de La Santé Mentale. *Thèse présentée à la Faculté des Arts et Sciences en vue de l'obtention du grade de Ph. D en sociologie*. https://api.cremis.ca/wp-content/uploads/2021/05/Godrie_Baptiste_2014_These.pdf
- Gosselin, C. et al. (2007). La relation... thérapeutique ?. *Confluences*, n°17, p. 17-48.
- Keyes, C. & Lee M. (2015). Human Flourishing and Salutogenetics. *Genetics of Psychological Well-Being: The Role of Heritability and Genetics in Positive Psychology*. Retrieved November 19, 2018.
- Kok, E., Panhuijzen, B., Royers, T. & Sok, K. (2009). Cliëntenparticipatie in beeld. Inventarisatie praktijkvoorbeelden van cliëntenparticipatie. Utrecht: Movisie. <http://www.expoo.be/sites/default/files/atoms/files/RapportCliëntenparticipatie.pd>.



02 - THÉORIE ET PHILOSOPHIE DE LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Bibliographie

- Le Bossé, Y. (octobre 2023). La participation : enjeux et défis. Conférence sociale. Développer le pouvoir d'agir organisée par le Conseil départemental et Dinan Agglomération (PowerPoint disponible en ligne : <https://cotesdarmor.fr/actualites/conference-sociale-developper-le-pouvoir-d-agir>).
- Psytoyens, Comprendre, créer et faire vivre une association d'usagers en santé mentale.
- Psytoyens, Similes & Uilenspiegel. (2019). Vers une meilleure participation. Recommandations. Participation santé mentale.
- Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-145.
- Tambuyzer, E., Pieters, G., & Van Audenhove, C. (2014). Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 17(1), 138–150. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00743.x>.