

DOSSIER DE
L'OBSERVATOIRE - N°1



PRATIQUES
PARTICIPATIVES
EN
SANTÉ MENTALE



CRÉSAM

OBSERVATOIRE DES PRATIQUES - 2025

SOMMAIRE

1

ÉDITO

2

THÉORIE ET
PHILOSOPHIE DE LA
PARTICIPATION EN
SANTÉ MENTALE

3

NEUF TYPES DE
PRATIQUES
PARTICIPATIVES AU
NIVEAU INSTITUTIONNEL
(MÉSO)

4

POLITIQUE EN
MATIÈRE DE
PARTICIPATION DES
USAGER·ÈRES EN
SANTÉ MENTALE

5

ENSEIGNEMENTS
DE LA RECHERCHE
ACADÉMIQUE SUR
LA PARTICIPATION
EN SANTÉ MENTALE

6

RENCONTRE SUR
LE TERRAIN AVEC
4 INITIATIVES
PARTICIPATIVES
EN SERVICE DE
SANTÉ MENTALE

7

GUIDE POUR LA MISE
EN ŒUVRE D'UNE
DÉMARCHE
PARTICIPATIVE DES
USAGER·ÈRES EN
SANTÉ MENTALE

ÉDITO

Il est plusieurs raisons pour lesquelles appeler de ses vœux 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.

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 alliés·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 sommés·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 dénégarion 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'utilisateur·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 dépsychiatisation, 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.



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

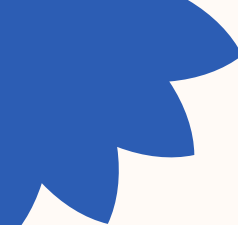
Une notion complexe

“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

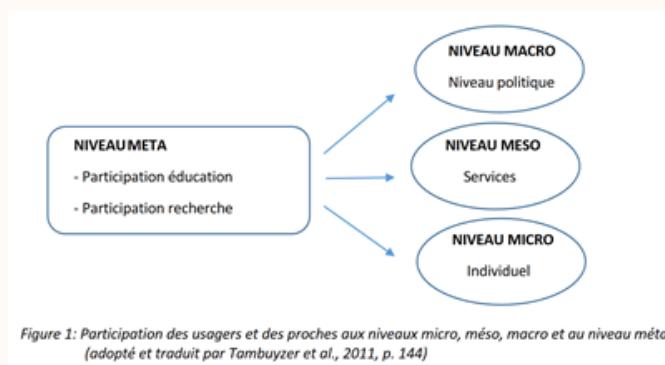
Face à cette multiplicité des formes et des enjeux, plusieurs propositions de catégorisations existent qui tentent de mettre de l’ordre dans le champ des possibles de la participation. Classiquement, on distingue trois grands types de participation des usager·ères en santé mentale. En se basant sur le 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

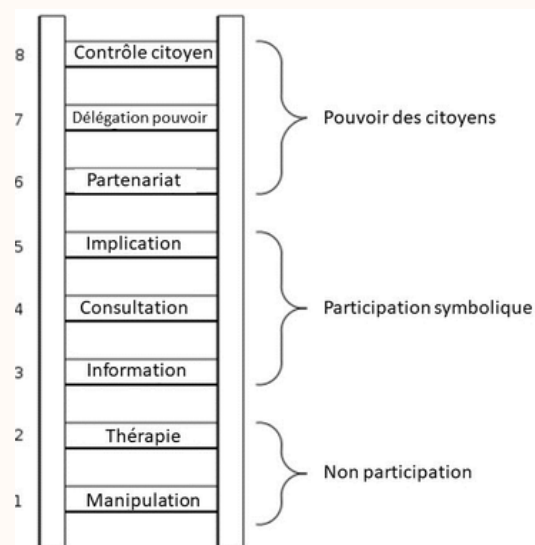
Quant au niveau méso, il apparaît comme le moins documenté. Le CRéSaM s'est alors intéressé à ce niveau de participation en développant une recherche-action à partir d'initiatives participatives mises en place à cette échelle dans différents services de santé mentale en Wallonie. La section suivante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

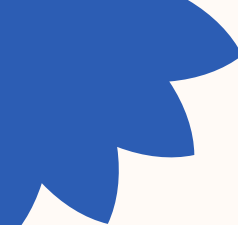
L'échelle de participation, ci-dessous, illustre les différents niveaux de participation. Sur la base de cette échelle de participation, chaque prestataire de soins et chaque organisation peuvent, dans un premier temps évaluer leur propre pratique et, dans un second temps, prendre des mesures pour favoriser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

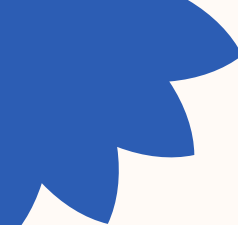
Une multitude de pratiques participatives

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>.

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 la 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 répliquables, 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 – NEUF TYPES DE PRATIQUES PARTICIPATIVES AU NIVEAU INSTITUTIONNEL (MÉSO)

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 des 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 terrains 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-usager·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, décideur) 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 sandwiches 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 subsidiaires, 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.

POLITIQUE EN MATIÈRE DE

PARTICIPATION DES USAGER·ÈRES

EN SANTÉ MENTALE

Quelles sont les directives politiques en Belgique, et plus spécifiquement en Wallonie, en matière de participation des usager·ères en santé mentale ? Dans quel arsenal législatif s'inscrit le développement local des pratiques participatives aux différents niveaux (micro, méso et macro) ? Dans quelles instances relatives au secteur de la santé mentale belge et wallon les usager·ères sont-ils et elles effectivement impliqués-es ? Un petit coup d'oeil dans le rétroviseur de l'histoire récente permet de se faire une idée de la place progressivement conquise par la notion de participation dans les textes-cadres, lois, décrets et autres recommandations officielles, qui régissent le secteur de l'aide et du soin en santé mentale.

04



POLITIQUE EN MATIÈRE DE PARTICIPATION

DES USAGER·ÈRES EN SANTÉ MENTALE

La notion de participation du·de la patient·e aux soins a quelques décennies derrière elle. En 1978, la déclaration d'Alma Ata stipulait déjà que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » (OMS Europe, 1978). Aujourd'hui, favoriser la participation des patient·es dans le domaine des soins de santé est une tendance générale que l'on observe dans le monde entier (Tambuyzer et al., 2014) et à ce titre qualifiée de fait social, pour être devenue progressivement régulière, collective et contraignante pour l'ensemble de la population (Jouet, 2014). Le phénomène est soutenu par des canevas généraux, à l'instar des recommandations diffusées par l'OMS, notamment, à l'intention des décideur·euses et acteur·rices quant aux directions à suivre pour mettre en œuvre cette vision d'un système de santé irrigué par la participation éco-systémique de ses bénéficiaires. Aussi, comme le mentionnent Isabelle Lolivier, Dominique Friard et Valérie Westphal (Revue Santé Mentale, mai 2022), les cadres juridiques et légaux s'étoffent-ils chaque année de toujours plus nombreux décrets, lois et balises qui non seulement facilitent les initiatives, mais, au-delà, prescrivent aux acteur·rices et aux institutions d'agir dans ce sens. Par ailleurs, les systèmes d'éducation et de formation élargissent régulièrement leurs filières afin de diplômer, certifier et qualifier davantage de patient·es, devenant compétent·es, voire professionnel·es, dans l'exercice d'engagement d'eux et elles-mêmes ou de leurs institutions dans le système de santé et de soins (Gardien, È. 2019). On compte en outre de nouveaux·elles acteur·rices, professionnel·les ou bénévoles et associatifs qui s'investissent toujours davantage et portent de nouvelles pratiques dans les dispositifs de formation, recherche et accompagnement : patient·es expert·es, médiateur·rices de santé-pairs, pairs accompagnant·es, membres de collectifs ou associations de représentation des usager·ères. Enfin, les cadres conceptuels et les guides de bonnes pratiques s'enrichissent continuellement de nouvelles avancées et cumulent connaissances scientifiques, données probantes, retours d'expérience ou recommandations concernant la qualité des soins et de l'accompagnement, afin d'outiller l'ensemble des acteur·rices pour agir éthiquement. Des modélisations et des classifications sont par exemple publiées afin de documenter et de qualifier le degré ou le niveau d'engagement ou de participation dans un dispositif ou un environnement de soins et de santé. Les auteures notent que l'ensemble de ces publications viennent soutenir et fonder légitimement les motivations des acteur·rices du système de santé, et permettent de passer à l'action favorablement.



04- POLITIQUE EN MATIÈRE DE PARTICIPATION DES USAGER·ÈRES EN SANTÉ MENTALE



En Belgique et sous l'influence d'une mouvance militante au départ nord-américaine, les soins en santé mentale n'échappent pas à la règle. On constate dès les années 1970 un progressif changement de paradigme en faveur d'une culture plus active et collaborative, qui s'inscrit dans un vaste mouvement de remise en question de l'institution asilaire au profit de l'instauration d'une désinstitutionalisation et d'une démocratie sanitaire fondée sur la demande. Mai 68 fut particulièrement marqué par des courants antipsychiatriques et par une résistance à la dimension répressive de la psychiatrie en vigueur à l'époque. Émerge la volonté d'"une participation individuelle et collective des personnes en situation de vulnérabilité psychique à la définition de l'offre de soins et de services psychiatriques et médico-sociaux qui leur est destinée" (Petiau, A. 2021). Petit à petit à compter de ce moment, les soins se diversifient, la prévention devient un sujet et l'ambulatoire se développe avec la création des centres de santé mentale, des initiatives d'habitations protégées, des centres de jours, etc. En parallèle, des associations d'usager·ères et de familles voient le jour. C'est sur ces bases que la notion de participation des usager·ères et de leurs proches se fera une place au cours du 21^{ème} siècle avec une première reconnaissance des usager·ères et de leurs familles comme des acteur·rices à part entière du soin et de l'accompagnement social dans les politiques publiques des années 2000. (Petiau, A. 2021) Et parce que cet objectif, comme l'écrit Christian Laval, "ne peut se réaliser qu'en élargissant les espaces de délibération démocratique (pour faire vivre des controverses et construire des consensus) entre usagers, personnes concernées, familles, professionnels et scientifiques" (2015), cette reconnaissance se concrétisera par la création d'espaces de dialogue et d'écoute réciproque tant au niveau de la relation de soins et des institutions que sur le plan politique. Ainsi, en Wallonie, l'Institut Wallon pour la Santé Mentale - devenu Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM) - a invité en 2003 Similes (association de familles et de proches de personnes atteintes de troubles psychiques) à participer à une réunion rassemblant l'ensemble des acteur·rices de santé mentale en Région wallonne. Parce qu'il n'existait pas encore d'associations des usager·ères à cette échelle, Psytoyens est né. Psytoyens et Similes ont alors rejoint la table des acteur·rices wallon·nes de santé mentale pour les années suivantes. (Barbier, C. 2019) Au niveau politique, le Code wallon de l'action sociale et de la santé, entré en vigueur le 31 décembre 2011, contient des dispositions relatives à la participation des citoyen·nes à l'action sociale et à la santé. Ces dispositions visent à impliquer les usager·ères et la population dans les décisions et les actions entreprises, afin d'améliorer leur bien-être et de répondre au mieux à leurs besoins. En effet, le Code, dans la lignée de la loi relative aux droits du patient du 02 août 2002 qui reconnaît la participation comme un droit fondamental devant garantir que les personnes concernées par des problèmes de santé mentale soient impliquées dans les décisions relatives à leurs soins et à leur parcours de soins, prévoit en outre que les usager·ères des services sociaux et de santé doivent être associé·es à l'élaboration des politiques et des dispositifs qui les concernent.

04- POLITIQUE EN MATIÈRE DE PARTICIPATION DES USAGER·ÈRES EN SANTÉ MENTALE



En 2018, un renouvellement du Conseil d'Administration du Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM) a donné lieu pour la première fois à la représentation de Similes Wallonie et de Psytoyens par un·e usager·ère et un proche d'usager·ère. Entre 2002 et 2018, plusieurs autres associations et services au niveau local ont également ouvert leurs organes de décisions à des associations d'usager·ères et de familles. (Barbier, C. 2019) Dernière avancée notable en Wallonie sur le plan politique, en 2024, le Code wallon de l'action sociale et de la santé intègre la pair-aidance, qui vise l'engagement de pairs-aidants dans le secteur social et de la santé. L'objectif est de reconnaître et valoriser l'expérience des personnes ayant vécu des situations spécifiques pour améliorer l'accompagnement et les services. Cela passe notamment par la reconnaissance officielle d'un statut de pair-aidant·e.

Au niveau fédéral aussi, les choses bougent sur le plan politique. En 2007, le SPF déclarait officiellement son soutien au « Projet participation des représentations des usagers et de leurs familles » qui a débuté avec les projets thérapeutiques. L'objectif était d'améliorer la représentation des familles et des usager·ères à l'organisation des soins de santé mentale et d'accroître cette représentation au niveau politique. Depuis lors, les six partenaires du projet collaborent à la réorganisation du système de soins. À partir de 2010, le "projet participation" se poursuit dans le cadre de la réforme des soins en santé mentale, dite "La Réforme 107", qui enfonce le clou : alors qu'elle a vocation à favoriser la prise en charge de la personne dans son milieu de vie et à assurer une plus grande continuité des soins, le tout grâce à un travail en réseau renforcé entre les différent·es acteur·rices concerné·es, le texte de la réforme "Psy 107" envisage l'usager·ère et sa famille comme des partenaires indispensables et complémentaires aux soignant·es, tant au niveau micro qu'aux niveaux méso et macro. Quatre associations de proches et d'usager·ères sont mandatées par le SPF Santé publique pour participer à ladite réforme : Similes Wallonie (en concertation avec Similes Bruxelles), Similes Vlaanderen, Psytoyens et UilenSpiegel. Soutenues par deux partenaires scientifiques que sont le Centre de recherche et de consultation en soins de santé (LUCAS, KU Leuven) et l'Agence interrégionale de guidance et de soins (AIGS), ces quatre associations sont invitées à produire chaque année leurs recommandations en vue d'améliorer la prise en charge des usager·ères et des proches au sein des différents réseaux créés dans le contexte de la Réforme 107. Au niveau fédéral toujours, on peut souligner que les réseaux ont été invités par la réforme "Vers de meilleurs soins en santé mentale" à organiser la participation des usager·ères en santé mentale et des proches d'usager·ères. Au sein des réseaux adultes sont nés les conseils d'usager·ères et de proches. Du côté des réseaux enfants-ados et un peu plus tardivement, cela a notamment donné lieu à l'engagement de coachs participation, avec pour mission l'implémentation concrète de la participation des enfants et adolescent·es.



04- POLITIQUE EN MATIÈRE DE PARTICIPATION DES USAGER·ÈRES EN SANTÉ MENTALE



En 2025, au sein du SPF Santé Publique, ce sont six expert·es de vécu qui ont été engagé·es pour chacune des thématiques suivantes : HIC, Équipes mobiles de crise (2A), Équipes mobiles de longue durée (2B), Réhabilitation, Internement et Soins psychologiques dans la première ligne. La mission de ces dernier·ères est de contribuer aux projets initiés par le gouvernement fédéral autour de ces enjeux. Mentionnons également, à l'instar du rapport d'activités 2017 du "Projet Participation des usagers et des proches à la réforme des soins en santé mentale" qui y voyait une manifestation supplémentaire de ce changement de culture, le fait que la participation fait l'objet d'un des cinq modules qui structurent le Manuel des Pratiques Innovantes du secteur issu de la réforme. Enfin, on peut également se réjouir du fait qu'un transfert de ces pratiques et de l'expertise du vécu reconnue aux usager·ères et à leurs proches se développe en faveur de publics spécifiques, tels que les personnes internées ou les enfants et les adolescent·es. (Psytoyens, Similes & Uilenspiegel. 2017) On en trouve une illustration avec l'avis n°9458 du Conseil Supérieur de la Santé (CSS), "Participation des enfants et adolescents dans le domaine des soins de santé mentale". Partant du constat que, "alors que la participation est à la fois un droit fondamental (et donc une fin en soi), et un moyen comme levier vers un bien-être accru, les enfants et les jeunes ne sont pas suffisamment représentés dans le domaine des soins de santé mentale en Belgique", il "identifie les conditions nécessaires pour garantir le droit à la participation des enfants et des jeunes dans les soins de santé mentale, au niveau de l'aide individuelle, de l'organisation des services et de la politique gouvernementale".

On le voit, en Belgique, la notion de participation commence à se traduire dans les politiques sociales, les décrets, dans certaines pratiques au sein des institutions et des réseaux, avec pour effet que la voix des usager·ères en santé mentale semble se faire entendre davantage à l'heure qu'il est. Mais peut-on pour autant estimer que nous sommes sur le chemin d'un véritable partenariat entre usager·ères et professionnel·les ? Et si oui, lequel ?, comme s'interrogeait le Guide à destination des professionnels de la santé mentale (Psytoyens, Similes & Uilenspiegel) publié dans le cadre du projet « Participation des usagers et des proches à la réforme des soins de santé mentale », et qui posait ouvertement la question : "Le partenariat n'est-il qu'un mot « à la mode » présent dans les politiques sociales, nos décrets et institutions ?" On peut en effet se demander si la multiplication des expériences de participation et leur enracinement de plus en plus explicite dans la législation s'accompagne, dans les faits, d'une réelle progression généralisée de la participation dans les réseaux de santé publique et au sein-même des services ? Et de quelle participation ? Quelle est concrètement la nature de la participation aux instances citées plus haut ? (cf. l'échelle des degrés de la participation).

04- POLITIQUE EN MATIÈRE DE PARTICIPATION DES USAGER·ÈRES EN SANTÉ MENTALE



Se limite-t-elle à de la consultation au sein de structures organisationnelles déjà établies ou va-t-elle jusqu'à la délégation effective d'un certain pouvoir décisionnel ?

Alors qu'il existe une volonté affirmée, dans les pays occidentaux, d'évoluer vers un modèle de soins axés sur la participation des usager·ères, et compte tenu de toutes ces avancées sur le plan politique, pourquoi certain·es auteur·rices regrettent un retard des pratiques sur le terrain ? (Tischler, 1971 : 504 ; Beresford et Campbell, 1994 : 318 ; Williams and Lindley, 1996 : 6 ; Hodge, 2005 : 165 ; Pilgrim, 2006 et cités par Baptiste Godrie, 2014)). Quels enjeux inhérents à la relation soignant·e-soigné·e peuvent expliquer un décalage de temporalité entre les recommandations et leur mise en application ? Une simple question de temps pour que le phénomène, encore récent, percole et change les mentalités, comme certains auteur·rices le défendent ? Des résistances plus profondes à l'égard d'une remise en question d'inégalités structurelles inscrites au cœur des relations entre usager·ères et intervenant·es ou gestionnaires dans les services ? Baptiste Godrie (2014) explique que "les auteurs qui évoquent [d]es rééquilibres de pouvoir, la réappropriation du pouvoir d'agir ou [d]es alliances créatrices de nouvelles pratiques décrivent peu d'exemples de ces transformations, si bien que l'on a du mal à comprendre de quoi il s'agit et dans quelle mesure elles sont atteignables ou si elles sont seulement un idéal à viser, mais impossible à concrétiser" La partie suivante de ce numéro ("Enseignements de la recherche académique sur la participation en santé mentale") tentera de prolonger cette réflexion appliquée au cas de la Belgique, et ce à partir des résultats produits à ce sujet par la recherche académique.

04 - POLITIQUE EN MATIÈRE DE PARTICIPATION DES USAGERS-ÈRES EN SANTÉ MENTALE

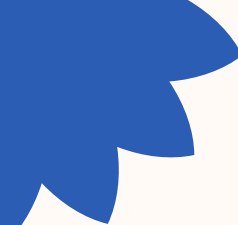
Bibliographie

- Barbier, C. (juin 2019). Participation en santé mentale et Réforme 107 : où en sommes-nous ? *Éducation Santé*. <https://educationsante.be/participation-en-sante-mentale-et-reforme-107-ou-en-sommes-nous/>.
- 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.
- Gardien, È. (2018). De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience : l'exemple des entendeurs de voix. *Participations*, 22(3), 29-51. <https://doi.org/10.3917/parti.022.0029>.
- 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
- Jouet, E. (2014) La reconnaissance des savoirs des maladies : de l'émergence au fait social. *Nouvelles coopérations réflexives en santé : de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris : Editions des Archives Contemporaines, p. 9-20.
- Laval, C. (novembre 2015) Editio. *La participation des usagers en santé mentale*, n°58. https://www.ch-le-vinatier.fr/documents/Publications/RHIZOME_Orspere-Samdarra/Rhizome_58.pdf
- Lolivier, I., Friard, D. & Westphal, V. (mai 2022). Usagers, partenaires de soins ? *Santé Mentale. Le mensuel des équipes soignantes en psychiatrie*.
- Petiau, A. (2021). Vers l'autodétermination en santé mentale par la symétrisation des places et des savoirs. *De la prise de parole à l'émancipation des usagers*.
- Psytoyens, Similes & Uilienspiegel, L'usager comme partenaire de soins en santé mentale. Guide à destination des professionnels de la santé mentale. https://www.psy107.be/images/Usagers_Familles/L_usager_comme_partenaire.pdf.
- Psytoyens, Similes & Uilenspiegel, (2017) Projet participation des usagers et des proches à la réformes des soins en santé mentale. Rapport d'activités 2017.
- 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>.

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 ? »



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

La participation des usager·ères : une implémentation progressive

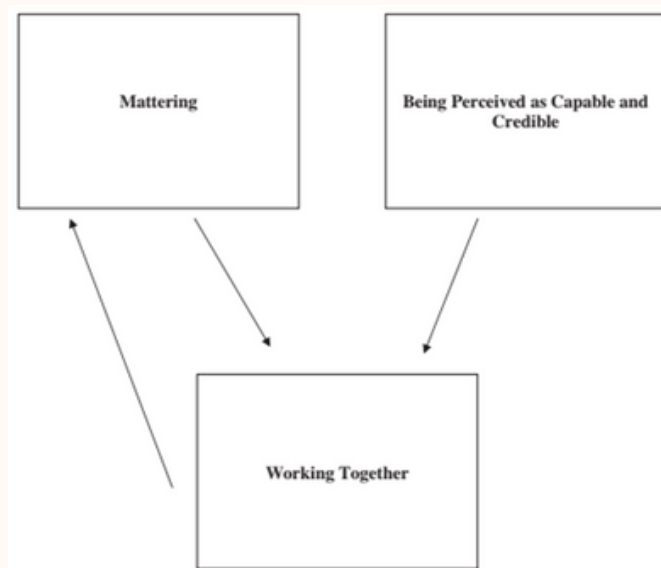
Au début des années 2000, plusieurs études ont mis en évidence que, bien qu'il existe une volonté affirmée d'évoluer vers un modèle de soins axé sur la participation des usager·ères dans les pays occidentaux, les professionnel·les rencontrent encore des difficultés à se détacher des approches traditionnelles, 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.

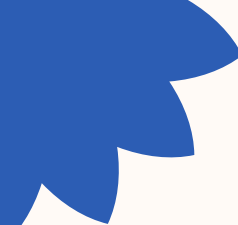
Ainsi, depuis 25 ans, faciliter la participation des usager·ères à la co-production de la planification des soins de santé mentale, mais aussi à l'organisation des services et institutions de soins fait partie intégrante des politiques de santé contemporaine. La période que nous vivons aujourd'hui est 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 2 dernières décennies.

05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

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. Le 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 (Galon et Graor, 2012).

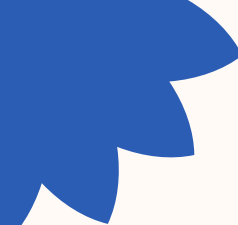




05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

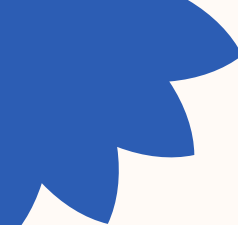
L'engagement d'un·e usager·ère dans la relation thérapeutique avec un·e professionnel·le de soins est donc conditionné à différents facteurs. On peut dès lors se questionner sur les facteurs plus précis qui sont de nature à favoriser cet engagement, et plus largement la participation des usager·ères. 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 ».



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

- **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.

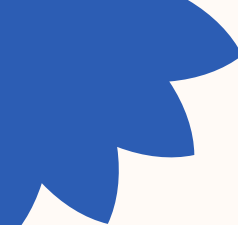


05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

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.



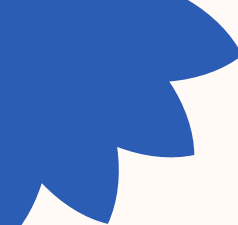
05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

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

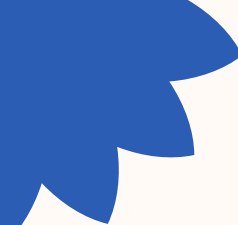
À ce stade du document, nous pourrions conclure à la hâte que la participation des usager·ères en santé mentale est plus souvent associée à des retours négatifs et ne remplit pas, in fine, les objectifs qu'on lui enjoint. Cependant, cela reviendrait à faire un procès un peu sévère à l'égard d'une approche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



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

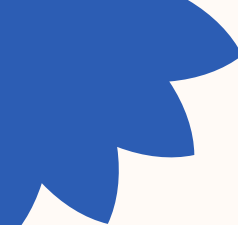
En réalité, de nombreuses études mettent aussi en évidence l'impact positif que peut avoir la participation des usager·ères dans leurs parcours de soins et de rétablissement. En effet, des études montrent clairement que les dispositifs participatifs peuvent être pensés de manière à répondre aux attentes 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 :



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

- **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 représenter 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).

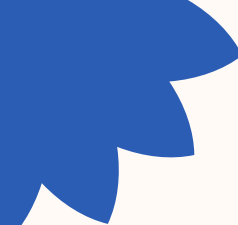


05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

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).

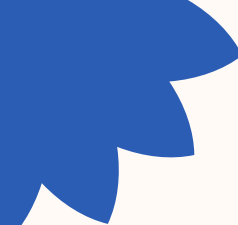
En résumé, les résultats de la méta-analyse de Jørgensen et al. (2024) ont révélé des perspectives diverses sur la participation des patient·es. Les préférences des patient·es varient, certain·es préférant la prise de décision partagée tandis que d'autres préfèrent une implication minimale, ce qui suggère 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.



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

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.

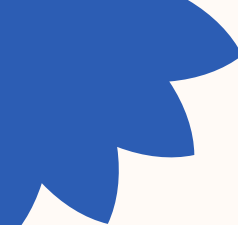
Renforcer le pouvoir des usager·ères apparaît donc comme un objectif en quelque sorte primordial que devraient embrasser l'ensemble des pratiques participatives. À un niveau individuel, lorsqu'on parle de la relation professionnel·le–usager·ère, Beetlestone (2016) va jusqu'à proposer que le processus 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.



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

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 (mésos) 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.



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

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).

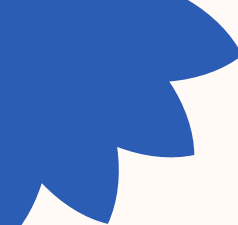
En définitive, il apparaît que l'équilibre entre l'autonomie souhaitée par l'usager·ère et la nécessité de protection pour ce public vulnérable soulève des incertitudes et des débats quant à la manière de développer la participation. Si la participation constitue un levier essentiel pour favoriser le 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.



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Bibliographie

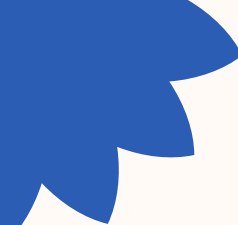
- Abidli, Y., Dubois, V., & Mahieu, C. (2021). La participation des patients en santé mentale : Vers un cadre d'analyse des pratiques: *Santé Publique*, Vol. 33(2), 265-274. <https://doi.org/10.3917/spub.212.0265>
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13-20. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- Double, D. (2002). The limits of psychiatry. *BMJ*, 324(7342), 900-904. <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>
- 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>
- 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>
- 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>



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Bibliographie

- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>



05 - ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE ACADÉMIQUE SUR LA PARTICIPATION EN SANTÉ MENTALE

Bibliographie

- 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>
- 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>
- 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>
- Tambuyzer, 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>
- Waha, S. (2024). Pair-aidance et triangulation des savoirs: *Rhizome*, N° 88-89(1), 60-67. <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>

REPORTAGES VIDÉOS SUR LE TERRAIN AUPRÈS DE QUATRE INITIATIVES PARTICIPATIVES EN SERVICE DE SANTÉ MENTALE

De 2020 à 2024, le CRéSaM a mené une recherche-action visant à encourager le développement de pratiques participatives impliquant des usager·ères – adultes, adolescent·es et enfants – en service de santé mentale (SSM). En 2017, une analyse des projets de service au sein des 65 SSM wallons avait mis au jour certaines pratiques naissantes mais assez limitées et parfois difficiles à mettre en place. Ce projet a alors consisté à explorer des pistes de réponses possibles à une question posée en 2006 déjà par Jean De Munck dans la revue Confluence : *“[U]ne vie sociale peut-elle s’envisager au niveau des SSM ? Est-il possible d’impliquer l’usager dans la vie du service, de le rencontrer, de lui communiquer des informations, autres que celles transmises dans le cadre particulier de la relation thérapeutique interpersonnelle ?”* En d’autres termes, comment encourager, dans un cadre ambulatoire, une plus grande participation des usager·ères à la vie du service et garantir la possibilité pour l’usager·ère d’en être l’un·e des acteur·rices à part entière ? Les usager·ère le souhaitent-t-ils·elles, d’ailleurs ? Sur la base de quel sentiment d’appartenance aux SSM ?

Pour mener à bien ce processus, le CRéSaM s’est appuyé sur une triple expertise : académique, professionnelle et expérientielle. Ce croisement des voix a pris la forme d’un comité d’avis, composé de cinq professionnel·les et de cinq usager·ères de SSM, ainsi que d’un groupe d’avis formé d’adolescent·es issu·es du Groopsy à Couvin et d’un expert académique en la personne de Baptiste Godrie. Concrètement, un appel à projet a été lancé à destination des SSM et quatre projets ont été sélectionnés. Pendant deux ans, les projets lauréats ont été suivis et appuyés dans leurs questionnements, leurs cheminements et leurs actions. Joint au travail de recensement des initiatives existantes et d’analyse de la littérature, l’accompagnement de ces projets constitue le point de départ du présent dossier.

Le quatre vidéos ci-après racontent ces quatre aventures participatives. Elles espèrent mettre en avant la multiplicité des enjeux et la variété des formes possibles de la participation, mais surtout donner envie à d’autres services de se lancer. En cela, elles s’adressent non seulement aux équipes de SSM, mais plus généralement aux services de soin, ainsi qu’aux usager·ères qui souhaiteraient développer la participation au sein des services qu’ils et elles fréquentent. Elles sont à voir et à revoir pour s’inspirer...

06



GROUPE THÉRAPEUTIQUE PARTICIPATIF DU SSM DE FLORENNES



Service impliqué

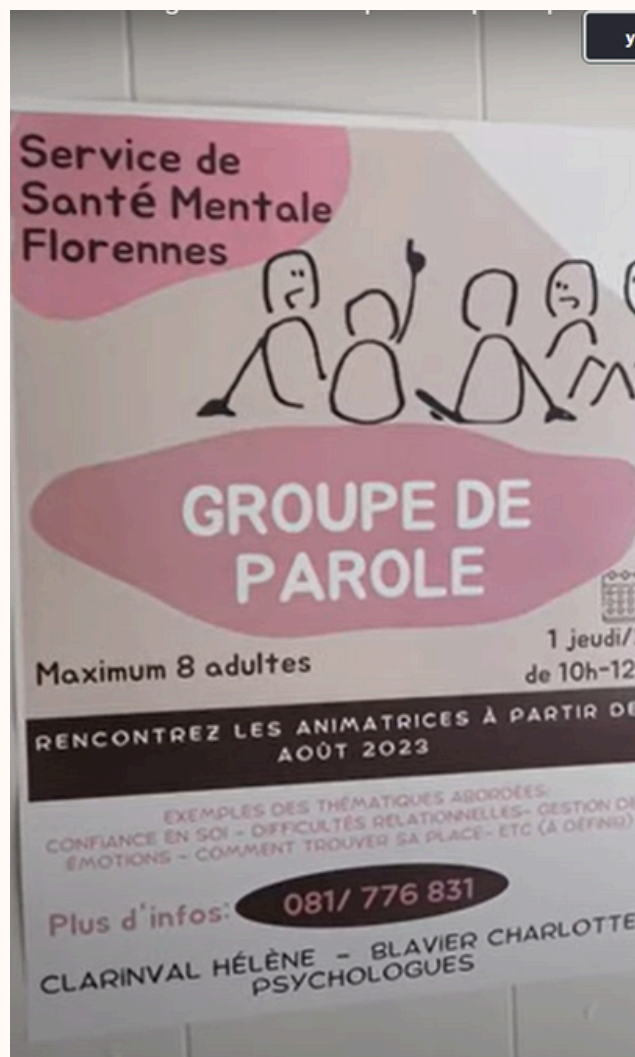
Le SSM de Florennes

Objectif

Créer un groupe thérapeutique qui
s'appuie sur la participation des
usager·ères

Déroulement

- ◀ L'équipe s'attèle à la promotion du groupe au sein du SSM et auprès des partenaires du réseau. Le groupe thérapeutique se met en place en s'appuyant sur les avis, les demandes, les propositions et les ressources des participant·es.
- ▶ L'année suivante, le groupe thérapeutique redémarre avec plus d'usagers et avec une dynamique qui semble d'emblée plus participative.
- ▶▶ L'équipe se penche sur la place des groupes (et de la participation) au sein du SSM: les enjeux, les impacts sur les participant·es et sur le fonctionnement du service, etc.





ÉVÈNEMENT POUR LES 50
ANS DU SSM DE WAVRE



Service impliqué

Le SSM de Wavre

Objectif

Organiser un colloque pour fêter
les 50 ans du SSM en s'appuyant
sur la voix des usager·ères pour
parler du service.

Déroulement

- ◀ L'équipe se met en réflexion sur la manière de faire participer les usager·ères: à quel moment, comment, quels sont les risques, etc. ?
- ▶ Les professionnel·les récoltent des témoignages, afin d'enregistrer la voix des usager·ères et réfléchissent autour d'autres manières de proposer une place à leur voix : exposition au départ d'une fresque dans la salle d'attente, lecture de texte, vidéo, slam, etc.
- ▶ L'équipe organise un événement, à l'occasion de l'anniversaire des 50 ans du service, où l'usager·ère aura toute sa place.



06 - REPORTAGES VIDÉOS SUR LE TERRAIN AUPRÈS DE QUATRE INITIATIVES PARTICIPATIVES EN SERVICE DE SANTÉ MENTALE



COMITÉ D'USAGER·ÈRES DU SSM DE COUVIN



Service impliqué

Le SSM de Couvin

Objectif

Mettre en place un comité
d'usager·ères

Déroulement

- ◀ Un comité d'usager·ères de tous âges et bénéficiant de tous types de pratique au sein du SSM (entretiens individuels, groupe ados, club thérapeutique, etc.), est créé en s'appuyant sur la rencontre et la convivialité.
- ▶ Le comité se rassemble mensuellement et des idées voient le jour. Certaines se concrétisent, d'autres amènent le groupe à adapter son fonctionnement, à se mettre en projet ou à s'interroger sur les leviers allant au-delà du SSM (pouvoir organisateur, réseau, etc.).
- ▶ L'équipe augmente l'impact du comité sur les initiatives du service et développe la participation via d'autres initiatives telles que la pair-aidance.



06 - REPORTAGES VIDÉOS SUR LE TERRAIN AUPRÈS DE QUATRE INITIATIVES PARTICIPATIVES EN SERVICE DE SANTÉ MENTALE



COMITÉ D'USAGER·ÈRES INTER-SSM CAROLOS



Services impliqués

7 SSM de Charleroi : SSM provincial de Courcelles, SSM provincial de Charleroi, SSM "La Pioche" de Marchienne-au-Pont, Centre Guidance de Charleroi, SSM du CPAS de Charleroi, SSM du CPAS de Charleroi à Gosselies et SSM de Montignies-sur-Sambre

Objectif

Constituer un comité d'usager·ères inter-SSM carolos à partir d'un comité d'usager·ères au sein des 7 SSM

Déroulement

- ◀ Chacun des 7 SSM a distribué, puis récolté via une urne, des questionnaires destinés à interroger la satisfaction des usager·ères et des formulaires invitant ces dernier·ères à se positionner sur leur éventuelle participation à un comité d'usager·ères.
- ▶ Les comités d'usager·ères ont été réfléchis et mis en place au sein de plusieurs des SSM engagés. Ils prennent des formes diverses et avancent à des rythmes différents.
- ▶▶ Les premiers comités inter-SSM, rassemblant des représentant·es de chaque SSM ont été organisés, suite à la proposition des usager·ères, autour d'un petit déjeuner.



GUIDE

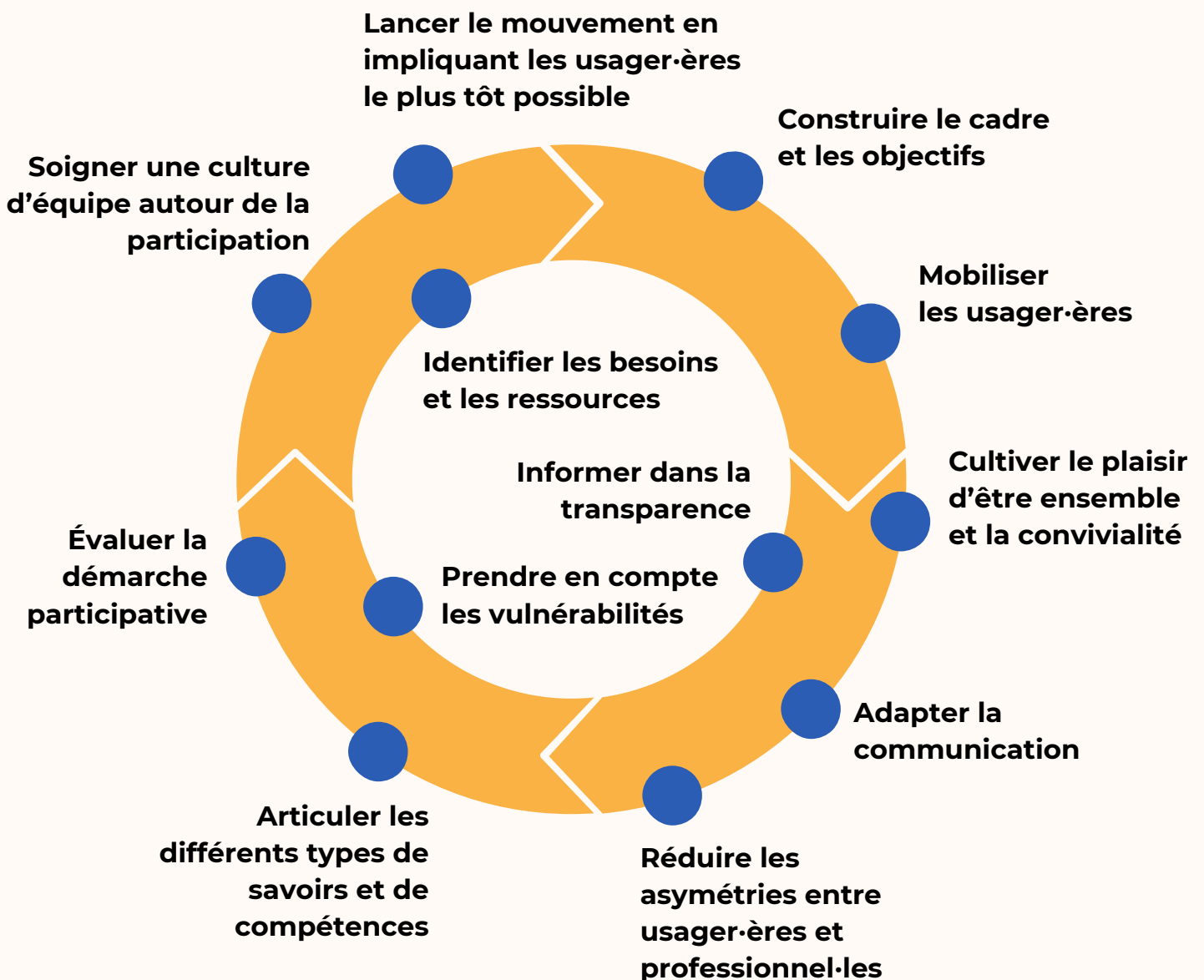
POUR LA MISE EN ŒUVRE D'UNE DÉMARCHE PARTICIPATIVE (NIVEAU MÉSO)

Il n'existe pas de cadre idéal ni un mode d'emploi de la démarche participative, qui peut en outre avoir des finalités diverses. Toute pratique participative est une expérience à vivre en soi, à chaque fois unique, parce qu'à coconstruire sur-mesure par les professionnel·les et les usager·ères concerné·es. Une voie qui se trace un pas après l'autre, dans une dynamique créative, évolutive et ouverte à l'improvisation. En matière de participation, l'occasion fait le larron et le maître-mot, c'est le processus : entreprendre une pratique participative, c'est d'abord saisir l'opportunité pour oser se lancer et puis apprivoiser l'imprévu et l'incertitude, fonctionner par essais-erreurs et voir dans les couacs ou les moments creux des invitations à se réajuster. Il s'agit finalement d'accepter de ne pas tout maîtriser pour se laisser porter (et pourquoi pas surprendre) par les intérêts, les envies, les idées et les apports des usager·ères. Cette souplesse est l'essence-même de la participation ! Cependant, s'il n'existe pas de recette magique et que personne ne sait à l'avance comment prendra la sauce, quelques ingrédients de base favorisent la mise en œuvre d'une démarche participative. Épinglons ces quelques balises qui peuvent constituer une boussole sur le chemin joyeux parce qu'imprévisible de la participation.

"Nous, on ne s'est pas posé de question : vous avez une salle, un thermos, allez-y. Tout le reste est un processus."

07

PETIT PAS PAR PETIT PAS...



SOIGNER UNE CULTURE D'ÉQUIPE AUTOUR DE LA PARTICIPATION

Une initiative participative sera d'autant plus fructueuse qu'elle s'inscrit dans une dynamique institutionnelle et qu'elle est soutenue par l'ensemble des acteur·rices de l'institution (équipe et direction). Or, tous les professionnel·les ne sont pas familiarisés avec la notion de participation et ne démarrent pas avec les mêmes connaissances à ce sujet. De plus, le passage à un paradigme participatif va de pair avec une remise en question des statuts qui ne va pas de soi : selon que les professionnel·les se sentent plus ou moins entendu·es et reconnu·es, une telle reconsidération des rôles s'avère plus ou moins concevable et confortable. Enfin, la notion de participation charrie des représentations et des valeurs diverses. Il est pour toutes ces raisons opportun de prendre en compte cette diversité et d'en extraire ce qui pourra faire dénominateur commun. Qu'il se traduise dans une charte des valeurs, dans le projet d'établissement, dans la communication interne et institutionnelle ou encore dans le plan de formation, un tel ancrage institutionnel vise à ce que l'ensemble des membres de l'équipe soit en accord avec la démarche et, directement impliqué ou non, se sente concerné.

POURQUOI ?

- **Garantir un ancrage institutionnel**, gage de l'adhésion de l'équipe et de la hiérarchie à la participation ;
- **Fonder un socle éthique commun**, ciment du sens trouvé collectivement dans la démarche participative ;
- **Instaurer la confiance et rassurer**, car la participation peut susciter des craintes chez les professionnel·les (appréhension à l'idée de déléguer son pouvoir de décision, peur des dépenses, des dérives, de s'ajouter une charge de travail, de perdre du temps, d'échouer, etc.).

COMMENT ?

- **Sensibiliser et outiller les professionnel·les en matière de participation**, par le partage des connaissances au sein de l'équipe, la formation par le biais d'un organisme externe, des échanges de bonnes pratiques avec d'autres équipes qui mettent également en place de la participation, etc. ;
- **Identifier les éléments d'une vision commune** : sans être d'accord sur tout, identifier les éléments (concepts, valeurs, principes) sur lesquels les membres de l'équipe sont d'accord de se rejoindre (et par exemple le formaliser sous forme de charte) ;
- **Entendre les inquiétudes ou les résistances et repérer les risques potentiels**, afin de s'en prémunir et de veiller à respecter les limites de chacun·e ;
- **Exprimer de la reconnaissance aux professionnel·les et favoriser leur sentiment d'autonomie**, ce qui leur permettra d'accorder cette même reconnaissance et autonomie aux personnes qu'ils et elles accompagnent ;
- **Offrir à chaque membre de l'institution l'occasion de prendre part à la démarche participative** : organiser un roulement parmi les membres de l'équipe ou inviter ponctuellement d'autres personnes (direction, membres du CA, représentant·es de pouvoirs subsidiaires, etc.)
- **Faire de la participation un sujet lors des réunions d'équipe**, afin de s'assurer que l'ensemble des membres de la structure (y compris ceux et celles qui ne s'impliquent pas directement) se sente concerné et adhère à l'évolution de la démarche.

Pourquoi pas inviter ponctuellement un·e usager·ère prenant part à l'initiative participative à la réunion d'équipe, pour faire le lien ?



LANCER LE MOUVEMENT EN IMPLIQUANT LES USAGER-ÈRES LE PLUS TÔT POSSIBLE

Rien n'est plus bénéfique qu'une conception collective de la démarche participative, qui implique les usager-ères le plus tôt possible, dès les prémices du processus. Quel que soit le type de pratique participative, l'implication précoce des usager-ères est un facteur de réussite. Les projets qui fonctionnent le mieux sont souvent ceux qui viennent des usager-ères. Mais l'élan et le soutien des professionnel·les constitue parfois un indispensable. Émettre une proposition initiale ou soumettre un cadre de départ n'est pas contradictoire avec l'idée de participation. Que du contraire ! Bien souvent, les usager-ères ont besoin d'une rampe de lancement pour démarrer. L'impulsion des professionnel·les est dynamisante et témoigne d'un appui sécurisant. En plus, il est important que les professionnel·les trouvent un intérêt à la participation : partir de leurs propres besoins ou de ceux du service pour émettre une proposition fait sens et peut s'avérer très mobilisateur. Alors, il ne faut pas avoir peur de lancer le mouvement et de laisser les usager-ères s'en emparer dès que possible !

POURQUOI ?

- **Encourager les usager-ères** à se lancer ;
- **Rassurer et permettre aux usager-ères de se sentir légitimes** ;
- **Éprouver avec les usager-ères la pertinence d'une idée de départ** des professionnel·les et/ou permettre aux usager-ères d'émettre leurs propres idées ;
- **Faire se rejoindre les intérêts** des usager-ères et des professionnel·les.

"À nous de donner une place aux usager-ères et de les soutenir dans la démarche."

COMMENT ?

- **Être force de propositions, même concrètes**, mais toujours malléables ;
- **Ne pas hésiter à soumettre des idées en fonction des besoins des professionnel·les** eux et elles-mêmes et/ou du service en sollicitant les usager-ères dans l'élaboration de réponses à ces besoins ;
- **Remettre les usager-ères au centre au stade le plus précoce** du dispositif : sur la base d'une éventuelle idée des professionnel·les, réfléchir avec les usager-ères à la manière dont ils et elles voient les choses ;

"Nous avons pensé à cette idée mais, dès maintenant, nous souhaiterions que les idées et apports viennent de vous."

- **Répondre aux questions et aux doutes avec les usager-ères** : ils, elles ont les réponses en ce qui les concerne ;
- **Rester ouvert·es aux initiatives lancées et menées par les usager-ères** eux et elles-mêmes ;
- **Interroger les intérêts des usager-ères** : clarifier les raisons pour lesquelles on souhaite de la participation, expliciter les intentions derrière la démarche et questionner les attentes des usager-ères et leurs motivations ;
- **Entendre les inquiétudes et/ou les résistances et repérer les risques potentiels**, afin de s'en prémunir et de veiller à respecter les limites de chaque usager-ère.

IDENTIFIER LES BESOINS ET LES RESSOURCES

Faire un état des lieux de la situation de départ dans l'institution, cela ne doit pas forcément passer par un procédé formel ni demander trop d'énergie. Néanmoins, il est intéressant d'avoir une idée la plus claire possible de là où on démarre, avec quels besoins à combler, quels freins à dépasser et quelles ressources à disposition. Impliquer les usager·ères dans cette réflexion initiale permettra de se faire une première idée de la manière dont ils et elles appréhendent le service, les enjeux, la pratique participative et favorisera l'enracinement de la démarche (la participation appelle la participation). Du reste, si on considère que les pratiques participatives constituent un moyen et une fin dans le cadre de l'aide et du soin, il est logique d'y consacrer des ressources. Avec une conviction : en matière de participation, on fait avec les moyens du bord et tout n'est pas une question d'argent ou de temps, mais aussi de priorité et de motivation !

*"On a besoin de vous pour savoir
comment améliorer les choses,
car c'est vous qui les vivez."*

POURQUOI ?

- **Définir de façon pertinente le type de pratique participative à améliorer ou à implémenter** en fonction des besoins exprimés ;
- **Se lancer dans un projet réaliste par rapport aux moyens** à disposition ou mobilisables en fonction d'un éventuel recadrage des priorités ;
- **Permettre une évaluation continue** à partir de l'état des lieux de départ ;
- **Renforcer régulièrement l'investissement des usager·ères** par l'objectivation valorisante du chemin parcouru en regard de la situation initiale.

COMMENT ?

- **Interroger et reconnaître les besoins ou les manques ressentis** par les usager·ères et/ou par les professionnel·les (via une enquête, un questionnaire, une urne, un groupe de parole, etc.) ;
- **Analyser le rapport d'activité, le projet pédagogique ou d'autres documents institutionnels**, de façon à objectiver la place actuelle de la participation dans l'institution ou le service ;
- **Conscientiser et valoriser les dispositifs, expériences ou modes de fonctionnement participatifs déjà existants** au sein du service et sur lesquels s'appuyer pour mettre en œuvre la démarche ;
- **Identifier les freins potentiels et définir les limites** avec lesquelles composer ;
- **Mesurer les ressources concrètement disponibles et mobilisables** (en temps, en espace, en matériel, en budget, en compétences des usager·ères et des professionnel·les, etc.).



Pourquoi pas mobiliser la méthode d'analyse du SWOT ou même faire appel à un·e animateur·rice externe pour cette étape ?

CONSTRUIRE LE CADRE ET LES OBJECTIFS

Les objectifs d'une initiative participative peuvent être très divers : diversifier l'offre et les projets, améliorer l'accueil ou rendre les lieux plus chaleureux, créer un club thérapeutique, organiser un événement ou une activité, répondre à des problématiques sociales collectives, etc. L'identification des besoins et des ressources a vocation à aider à circonscrire ces objectifs. Durant l'ensemble du processus, le ou la responsable d'une démarche participative est un·e funambule : l'équilibre est à trouver sur un fil entre la préparation, en concertation avec les usager·ères, d'objectifs stimulants parce que concrets, et un projet toujours modulable au gré des aspirations et remises en question des participant·es.

POURQUOI ?

- **Viser un cap commun ;**
- **Entretenir la motivation des usager·ères et des professionnel·les** en se donnant des perspectives stimulantes pour les un·es et pour les autres ;
- **Établir des modalités/méthodes de participation** adéquates pour atteindre les objectifs ;
- **Conférer de la crédibilité à la démarche** en clarifiant sa finalité ;
- **Anticiper la durée et la récurrence éventuelle** du processus.

"L'investissement des usager·ères ne sera durable que si ceux-ci peuvent mesurer ou avoir une idée de l'impact que peut avoir leur participation ou le projet auquel ils et elles prennent part."

COMMENT ?

- **Établir des objectifs...**
 - **Communs** entre professionnel·les et usager·ères, proches de leurs préoccupations et intérêts respectifs ;
 - **Pertinents** par rapport à l'expérience et aux besoins des usager·ères et des professionnel·les ;
 - **Réalistes** au regard des capacités (rythme, mode, complexité - la trop grande complexité d'un projet peut reléguer sa dimension participative au second plan) et des moyens disponibles ;
 - **Évolutifs** pour intégrer les propositions émises tout au long du processus ;
 - **Clairs et explicites** pour que chacun·e sache à quoi s'attendre et à quoi il s'engage.
- **Commencer par de petits objectifs concrets** qui peuvent avoir l'air anodins, mais qui permettent d'apprendre et d'enregistrer de premières réussites avec un impact directement perceptible, et dès lors favorables à l'installation de la confiance nécessaire à de plus grandes ambitions et à d'éventuelles réflexions de fond (« effet boule de neige » de la participation).



Pourquoi pas démarrer par des objectifs pratico-pratiques comme l'aménagement de la salle d'attente, l'installation d'un coin café, la création d'un affichage, l'imagination de l'accueil idéal, ou autre chose de cet ordre ?

MOBILISER LES USAGER·ÈRES

La mobilisation des usager·ères est souvent mentionnée par les équipes comme le point épineux du processus participatif. En effet, cette étape pose pas mal de questions : Comment s'y prendre pour mobiliser un maximum d'usager·ères ? Comment mobiliser y compris les usager·ères les plus éloigné·es de la participation ou les plus insatisfait·es ? Cela vaut-il la peine si on ne parvient à mobiliser qu'un petit nombre ? Se mobiliser signifie-t-il s'engager ? Est-ce normal que mobiliser prenne du temps ? Quid de la représentativité des usager·ères mobilisé·es par rapport à l'ensemble des usager·ères qui fréquentent le service ? Face à toutes ces interrogations, bien légitimes, il convient sans doute de lâcher prise quant au résultat (en nombre, en représentativité, en durée, etc.) et d'accepter que la mobilisation est en soi paradoxale et illusoire ; parce qu'elle ne peut venir que de la personne elle-même, il revient essentiellement aux professionnel·les de créer les conditions de la mobilisation.

POURQUOI ?

- **Susciter la motivation** des usager·ères ;
- **Permettre à tou·tes les usager·ères de se mobiliser** s'ils·elles le souhaitent ;
- **Favoriser la durabilité** de la démarche participative et la présence de participant·es.

COMMENT ?

- **Multiplier les supports de communication clairs et attractifs** (affiches, flyers, réseaux sociaux, newsletter - pourquoi pas rédigés avec les usager·ères déjà impliqué·es) ;
- **Dépasser le visuel en accompagnant oralement l'information** : aller au contact des usager·ères, remettre le flyer en main propre en expliquant et en s'assurant qu'ils et elles ont compris comment prendre part au processus ;
- **Aller vers l'ensemble des usager·ères pour leur faire connaître l'initiative et les inviter**, en sachant que la mobilisation prend du temps et en récidivant les invitations régulièrement (plusieurs relances sont souvent nécessaires pour déclencher l'implication) ;
- **Accepter les différents degrés d'investissement** parce que le souhait et la capacité à s'impliquer varient selon les personnes et le moment (ce n'est pas binaire) ;
- **S'appuyer sur les groupes déjà existants au sein du service (groupe/club thérapeutique, par exemple) pour initier la démarche**, dans l'optique de l'élargir avec le temps ;
- **Fonctionner avec un noyau autour de quelques usager·ères motivé·es**, même peu nombreux·ses, en admettant que ce n'est pas le nombre de participant·es qui fait la valeur du processus et que la taille du groupe varie dans le temps ;
- **Proposer une entrée souple dans la participation**, sans exiger un engagement ferme dès le départ, car cela peut effrayer : la confiance nécessaire à l'engagement vient souvent avec le temps et l'établissement de liens sécurisés ;
- **Procéder à un rappel** à l'approche de la date d'une réunion/activité ;
- **Laisser la participation ouverte à l'ensemble des usager·ères (y compris ceux et celles qui souhaiteraient prendre le train en marche)** : en raison du *turnover*, certain·es usager·ères vont partir et l'arrivée de nouvelles personnes soutient la durabilité du groupe.



Pourquoi pas laisser la possibilité aux usager·ères qui quittent le service de continuer à participer ? Leur recul et leur avis plus "extérieur" pourra représenter une plus-value.

CULTIVER LE PLAISIR D'ÊTRE ENSEMBLE ET LA CONVIVIALITÉ

La création de liens sociaux et le sentiment d'appartenance constituent bien souvent une fin en soi de l'expérience participative, tant elle répond à un besoin exprimé au premier plan par les usager·ères. Pour cette raison, la convivialité lors des temps de rencontre et l'identité collective sont deux dimensions à entretenir avec soin. L'ambiance dans laquelle ont lieu les échanges et les activités liés à la démarche participative ont une influence considérable sur la manière dont les participant·es vont vivre et investir le processus : une atmosphère décontractée, chaleureuse et fédératrice favorise la confiance indispensable pour se sentir autorisé·e à prendre sa place dans le groupe, à y formuler ses opinions, etc.

POURQUOI ?

- **Soutenir le sentiment d'appartenance** au groupe ;
- **Créer la confiance** dans le groupe en assurant une contenance sécurisante et bienveillante ;
- **Entretenir l'envie** de revenir et de continuer à s'investir.

COMMENT ?

- **Adapter l'environnement en posant la question aux usager·ères** : dans un lieu neutre comme une salle associative ou publique ? sur le lieu de soin, dans un local du service ? une fois l'un, une fois l'autre en alternance ? En tout cas un local le plus agréable possible, dans un lieu où les participant·es se sentent idéalement à l'aise et confortablement installé·es ;
- **Soigner l'accueil** en mettant par exemple à disposition des sandwiches, des boissons, des biscuits ou autres joyeusetés ;
- **Établir un système de coaching ou de parrainage**, ce qui implique que, pour chaque nouvel·le arrivé·e, un membre du groupe le·la prenne sous son aile afin de faciliter son intégration (présenter les autres membres, fournir les explications, répondre aux questions, apporter son soutien, etc.) ;
- **Cocréer une charte de convivialité** (partage de parole, mode de décision, anticipation de la réaction appropriée en cas de désaccord ou d'irrespect, etc.) ;
- **Valoriser les signes d'appartenance au groupe** (dans l'idéal cocréé avec les usager·ères) : nom, logo, lieu, charte, etc. ;
- **Permettre des discussions régulières sur le fonctionnement** du collectif et des réajustements à chaque fois que cela est nécessaire ;
- **Garantir la confidentialité** au sein du groupe ;
- **Diversifier les dynamiques d'échange et de partage au sein du groupe** pour éviter la lassitude et que tout le monde y trouve son compte.



Pourquoi pas aller à la rencontre d'autres services ou institutions qui mettent en place de la participation, de manière à faire de la participation une occasion de s'ouvrir à l'extérieur, de faire des rencontres, de partager, de renforcer le réseau (des usager·ères et des professionnel·les), de créer du lien, de la convivialité et de s'inscrire dans un mouvement plus global ?

INFORMER DANS LA TRANSPARENCE

Pour avoir accès à la participation, il faut être correctement informé-e. Il est fondamental de porter à la connaissance de tou·tes les usager·ères les informations relatives aux espaces de participation existants mais également au fonctionnement global du service. Il s'agit de communiquer de façon transparente et efficace sur les modalités de participation possibles et sur le contexte dans lequel cette participation prend place. La participation est un choix. S'il a lieu, le consentement au projet participatif doit reposer sur une information claire et complète. Cette attention à la qualité de l'information gagne à être constante : le souci de la limpidité et de l'intelligibilité de l'information est à maintenir tout au long du processus.

POURQUOI ?

- **Favoriser de façon égalitaire l'accès au droit à la participation** des usager·ères ;
- **Transformer une possibilité de participation formelle en possibilité de participation réelle**, car c'est la qualité de l'information que les usager·ères recevront sur le service qui leur permettra de s'impliquer (donner un avis, émettre des propositions, etc.) au niveau institutionnel ;
- **S'assurer d'un consentement éclairé de l'usager·ère** au projet participatif ;
- **Éviter que la malléabilité du processus ne conduise à de fausses attentes ou à des déceptions** dans le chef des usager·ères ;
- **Permettre à chaque usager·ère de savoir à quoi il s'engage et dans quoi il s'inscrit**, y compris les usager·ères qui rejoignent le processus en cours de route.

COMMENT ?

- **Donner aux usager·ères des renseignements suffisants sur le service** : le type de thérapie, les méthodologies, le fonctionnement, la hiérarchie, les modalités d'accès au service (horaires, coûts, etc.), les droits des patient·es, etc ;
- **Présenter aux usager·ères les membres de l'équipe** et leurs fonctions ;



Pourquoi pas créer une brochure de présentation des activités, des modèles thérapeutiques proposés, de l'équipe et des fonctions, etc. ?

- **Veiller à la bonne diffusion des informations** avec une attention particulière aux usager·ères les moins familier·ères de ce genre de dynamique et d'engagement ;
- **Être clair sur** le fonctionnement, les objectifs et les impacts espérés (et donc aussi sur ce qu'il ne faut pas espérer), les prises de responsabilités, l'investissement requis, les risques potentiels, les droits de tou·tes, le pouvoir décisionnel de chacun·e, etc.
- **Formuler des feedbacks réguliers au sujet de l'avancement du projet, des étapes, de la finalité** dans une logique de transparence concernant les avis, les propositions émises, les décisions prises, etc. ;
- **Documenter ce qui se discute, ce qui se décide et ce qui se fait dans le processus participatif**, afin de garder des traces et de maintenir un fil conducteur (PV des rencontres, tableau des décisions, etc.).



Pourquoi pas créer avec les usager·ères une ligne du temps ou tenir un tableau des réalisations ?

ADAPTER LA COMMUNICATION

Les méthodes de communication revêtent une importance particulière pour permettre à tout un chacun d'adhérer à un projet, de donner son avis et de prendre part aux décisions. Il est essentiel d'adopter à chaque étape du processus des outils et un langage accessibles, compréhensibles et mobilisables par tou·tes (y compris par les publics à besoins spécifiques - personnes âgées, jeunes enfants, personnes en situation de handicap, allophones, etc.) Cela implique en tant que professionnel·le de ne pas supposer que ses canaux habituels de communication, son langage, ses concepts ou encore ses valeurs sont universels.

POURQUOI ?

- **Favoriser l'inclusion de tou·tes** au processus participatif de façon égalitaire ;
- **Permettre la bonne compréhension** de tout un chacun.

COMMENT ?

- **Éviter le jargon** professionnel ;
- **Expliquer les acronymes** utilisés ;
- **Vérifier régulièrement ce que les participant·es ont compris** de ce qui est dit ;
- **Créer un lexique** des termes récurrents ;
- **Adopter des méthodologies visuelles et conceptuelles**, telles que la photo, l'artisanat, le dessin, le symbole, etc. ;
- **Proposer aux usager·ères qui le nécessitent un soutien individuel** approprié pour la compréhension (par exemple un·e membre de l'équipe particulièrement attentif·ive à la bonne compréhension des enfants ou des usager·ères ayant plus de difficultés à comprendre) ;
- **Envisager la présence d'un·e interprète** pour les participant·es allophones ;
- **Mettre au point, autant que possible, les méthodes et les supports de communication en partenariat avec les usager·ères** (ils et elles sont souvent les mieux placé·es pour élaborer des outils qui leur conviennent) ;
- **Sortir des réflexes de communication du monde professionnel**, tels que les longs textes, les courriers et les e-mails, qui ne sont pas des outils adaptés à toutes et tous.



Pourquoi pas faire relire les supports de communication par les représentant·es des usager·ères et de leurs proches au sein du réseau ?

RÉDUIRE LES ASYMÉTRIES ENTRE USAGER·ÈRES ET PROFESSIONNEL·LES

Une démarche participative ne s'impose pas d'en haut mais se construit et se vit dans une forme de partenariat et d'adaptation mutuelle entre usager·ères et professionnel·es. Cette logique de collaboration implique une certaine horizontalité, qui va à l'encontre d'au moins quatre asymétries qui sous-tendent habituellement le rapport entre soignant·es et soigné·es :

- **une asymétrie d'étiquette/de statut** entre les statuts reconnus des professionnel·les et celui souvent indéfini des usager·ères ;
- **une asymétrie de temps** entre des professionnel·les présent·es durant leur temps de travail et des usager·ères qui consacrent du temps au processus participatif au détriment d'autres occupations personnelles ;
- **une asymétrie émotionnelle** entre des usager·ères qui mobilisent leurs savoirs expérientiels, a priori plus proches du registre de l'intime, et des professionnel·les qui n'évoquent habituellement pas leurs propres problèmes ou leur parcours de vie ;
- **une asymétrie financière** entre des professionnel·es rémunéré·es pour leur travail et des usager·ères dont l'implication dans le processus participatif est souvent bénévole.

POURQUOI ?

- **Permettre l'investissement dans un projet commun** entre des personnes qui n'ont pas l'habitude de travailler ensemble ;
- **Équilibrer les relations entre professionnel·les et usager·ères** dans le cadre de la démarche participative ;
- **Redonner du pouvoir d'agir** aux usager·ères par rapport à ce qui les concerne et au sein de la société.

*"Ce qui me motive :
se sentir impliqué
dans le projet, sur le
même pied que le
professionnel."*

COMMENT ?

- **Nommer ces asymétries** de manière à créer un cadre conscient et équitable ;
- **Diversifier les modalités pratiques** afin qu'elles correspondent aussi bien aux codes et aux habitudes des usager·ères que des professionnel·les (varier les formats de réunion, innover dans la forme des PV, trouver des alternatives aux méthodologies d'échanges classiques) ;
- **Adapter la fréquence, la durée et les horaires des réunions/activités** en posant la question aux usager·ères, de manière à combiner envies et capacités des usager·ères avec l'agenda des professionnel·les ;
- **S'autoriser à exprimer les émotions au sein du groupe**, y compris en tant que professionnel·le ;
- **Rembourser les frais rencontrés par les usager·ères** pour honorer leur engagement (frais de transports, frais de parking, etc.) ;
- **Considérer la possibilité de financer le temps investi par les usager·ères** via des modalités d'indemnisation ou de rémunération ;
- **Reconnaître un statut particulier aux usager·ères** et, en fonction de la nature de la participation, établir un contrat de bénévolat ou de travail ;
- **Proposer une place active aux usager·ères**, que ce soit par de petites tâches ou à travers de grandes responsabilités - sans minimiser ce dont ils et elles sont capables.



Pourquoi pas coanimer en binôme professionnel·le usager·ère les moments qui le permettent ?

ARTICULER LES DIFFÉRENTS TYPES DE SAVOIRS ET DE COMPÉTENCES

Toujours dans une logique de collaboration entre professionnel·les et usager·ères et de co-construction collective, la participation demande de mettre en dialogue des expertises et des savoirs de natures différentes. À rebours d'une hiérarchisation traditionnelle des savoirs et compétences entre usager·ères et professionnel·les, la participation repose sur le postulat de possibles apprentissages et enrichissements mutuels. En ce sens, toute démarche participative requiert des conditions qui permettent la mise en complémentarité des savoirs expérientiels, détenus par des usager·ères dont l'expertise liée au vécu à longtemps été délégitimée, et les savoirs professionnel·les, dans une reconnaissance réciproque et sans jugement de valeur.

POURQUOI ?

- **Permettre à chacun·e de trouver sa place dans le collectif** et de s'y sentir légitime en évitant l'exclusion silencieuse ;
- **Rééquilibrer les rapports de pouvoir** entre usager·ères et professionnel·les ;
- **Enrichir les pratiques** de différents types de savoirs, compétences et expertises ;
- **Permettre une participation plus authentique** de chacun·e, quelle que soit sa place.

COMMENT ?

- **Conduire une analyse initiale approfondie de ces rapports de force** entre les savoirs, de façon à identifier les éventuels obstacles à l'équité et à adapter le processus participatif afin de lever ces obstacles ;
- **Soigner la méthodologie pour permettre à la voix des usager·ères d'exister autant que celle des professionnel·les**, car, parfois, la bonne volonté et la bienveillance n'y suffisent pas ;
- **Favoriser la confrontation argumentée des points de vue, y compris négatifs, critiques ou minoritaires**, sans marginaliser ces derniers ;
- **Considérer les émotions exprimées par les usager·ères comme signifiantes** et non comme un prolongement ou une manifestation de leur problématique ;



Pourquoi pas accorder une attention particulière à l'expression de la colère ? Elle peut révéler des injustices vécues (non-respect des droits, sentiment d'être ignoré·e) et mérite d'être écoutée plutôt que disqualifiée.

- **Identifier les concordances et les discordances pour construire une parole et un savoir collectifs** à partir des témoignages individuels ;
- **Permettre des échanges où les différents registres de savoirs, y compris l'intime et le vécu, sont respectés** sans être mis en concurrence ;
- **Reconnaître les compétences des usager·ères et leur donner l'opportunité de les développer** via des outils adaptés et/ou des formations.

PRENDRE EN COMPTE LES VULNÉRABILITÉS

Sans tomber dans le paternalisme, il est primordial que les professionnel·les conservent une attention constante par rapport à l'état de santé et de bien-être des participant·es. Dans certaines situations, la participation peut comporter des risques pour les usager·ères, en fonction de leurs vulnérabilités. Il est impossible d'avoir le contrôle sur ce qu'on va susciter ou réveiller chez les usager·ères. Il serait néanmoins dommage de sacrifier l'idée de la participation et ses bienfaits à une logique du risque zéro. Un équilibre est une fois encore à trouver entre le fait de se positionner, en tant que professionnel·les, en garant·es d'une participation sûre et de considérer, dans cette disposition, que les usager·ères sont dans bien des cas les mieux placé·es pour savoir ce qui est bon pour eux et elles-mêmes.

POURQUOI ?

- **Ne pas confisquer à l'utilisateur sa propre responsabilité et sa propre connaissance** à l'égard de lui-même ;
- **Se prémunir d'une sur-responsabilisation des usager·ères** qui peut provoquer du stress, de la culpabilité ou un sentiment d'échec en cas de rechute ou de retrait ;
- **Éviter les situations de participation qui peuvent fragiliser ou raviver des souffrances**, surtout chez des personnes en situation de vulnérabilité.

COMMENT ?

- **Permettre des pauses et/ou de ne pas prendre part** à telle ou telle activité ;
- **Permettre à chacun·e de se retirer à tout moment ou de poser des limites à son implication**, sans jugement ni pression ;
- **Mettre en place un cadre clair et sécurisant** qui respecte les rythmes et les limites de chacun·e ;
- **Prévoir des binômes professionnel·les-usager·ères**, pour que le ou la professionnel·le puisse être en soutien (à la prise de parole, à la compréhension des échanges, etc.) et/ou prendre le relais si besoin durant une activité/une réunion ;
- **Soutenir l'authenticité** qui permet d'oser dire en toute confiance quand ce n'est pas le moment de participer ;
- **Faire confiance à l'utilisateur** et, tant que son état de santé le permet, ne pas chercher à le ou la surprotéger ;
- **Parler de ses inquiétudes** en tant que professionnel·es et dialoguer avec l'utilisateur concerné·e pour répondre avec lui ou elle aux questions qu'on se pose ;
- **Informier précisément les participant·e·s des modalités de chaque activité/réunion, des publics présents, de l'usage qui sera fait de leur parole** et obtenir leur consentement éclairé ;
- **Définir des rôles qui conviennent à chacun·e** (gardien du temps, animateur·rice, aide logistique, etc.) ;
- **Offrir la possibilité d'être aidé ou soutenu** à tout·e usager·ère qui en exprime le besoin.

ÉVALUER LA DÉMARCHE PARTICIPATIVE

Tout projet connaît des phases - plus ou moins fécondes, plus ou moins décevantes - et une durée de vie. Tout processus participatif est en quelque sorte cyclique. Un élément en faveur d'une dynamique participative fructueuse, quelles que soient les montagnes russes par lesquelles on passe, réside dans la capacité de ceux et celles qui la portent à en faire l'évaluation. L'évaluation continue, en cours de route, mais aussi l'évaluation finale, constituent en cela des étapes clés.

POURQUOI ?

- **Pouvoir recadrer, réajuster ou faire évoluer** ce qui est nécessaire pour rester en phase avec les préoccupations, objectifs et réalités des participant·es aux différents moments du processus ;
- **Maintenir ou rebooster la motivation** des usager·ères en objectivant régulièrement l'impact ou les résultats de leur participation ;
- **Valoriser ce que le dispositif participatif a produit**, c'est-à-dire le chemin parcouru entre le début et la fin du processus pour permettre la reconnaissance du travail accompli par les usager·ères et les professionnel·les ;
- **Faire le bilan des apprentissages** qui constitueront des bases solides sur lesquelles relancer une dynamique similaire, dans la foulée ou plus tard (les conditions de réussite, les difficultés rencontrées et les leviers mobilisés pour les résoudre, les pistes d'amélioration, etc.)

COMMENT ?

- **Déterminer ce qu'on souhaite évaluer et définir les indicateurs adéquats :**
 - **Évaluer le processus participatif** : les conditions mises en place ; la manière dont le cadre et les objectifs de la démarche sont explicités ; la qualité des échanges et la place de chacun·e ; le sens du commun et du collectif ; la transparence ; etc.
 - **Évaluer le niveau de participation** : son ampleur : qui sont les publics qui participent ? sa profondeur : à quelles étapes du processus les personnes participent-elles ? le degré de pouvoir décisionnel des participant·es ; etc.
 - **Évaluer les effets de la participation** : atteinte de l'objectif initial ; effets sur les participant·es ; effets sur les professionnel·les et sur les partenaires ; autres impacts (sur une politique publique, un environnement, une communauté, etc.)
- **Faire régulièrement le point** avec l'ensemble des personnes impliquées pour prendre le pouls quant à leur perception du processus (adhésion, satisfaction, etc.) ;
- **Notifier sur le moment même les problèmes** rencontrés au cours du processus ;
- **Faire un feedback de ces évaluations** aux usager·ères ;
- **Mettre en valeur les réalisations des usager·ères** dans le cadre du projet.