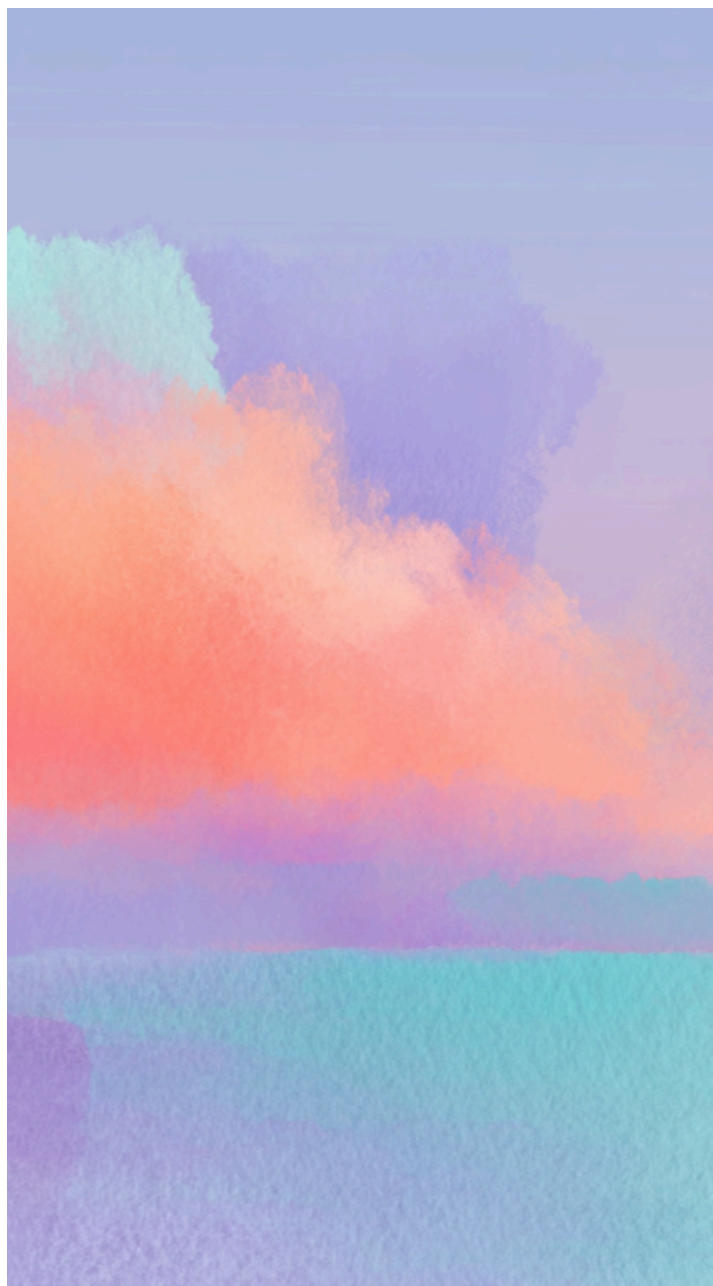


POLITIQUE EN MATIÈRE DE PARTICIPATION DES USAGER·ÈRES EN SANTÉ MENTALE

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.



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 auteurs 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.

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 désinstitutionnalisation 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 21ème 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.

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.

« CET OBJECTIF NE PEUT SE RÉALISER QU'EN ÉLARGISSANT LES ESPACES DE DÉLIBÉRATION DÉMOCRATIQUE (POUR FAIRE VIVRE DES CONTROVERSES ET CONSTRUIRE DES CONSENSUS) ENTRE USAGERS, PER SONNES CONCERNÉES, FAMILLES, PROFESSIONNELS ET SCIENTIFIQUES. »

CHRISTIAN LAVAL



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.

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·es 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".

« LE PARTENARIAT N'EST-IL QU'UN MOT « À LA MODE » PRÉSENT DANS LES POLITIQUES SOCIALES, NOS DÉCRETS ET INSTITUTIONS ? »

PSYTOYENS, SIMILES ET UILENSPIEGEL

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 & Uilienspiegel) 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). 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.



BIBLIOGRAPHIE

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

- 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/](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_THEME_FILE/20190710_CSS_9458_PARTICIPATION_VWEB.PDF](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_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](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](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) EDITO. LA PARTICIPATION DES USAGERS EN SANTÉ MENTALE, N°58. [HTTPS://WWW.CH-LE-VINATIER.FR/DOCUMENTS/PUBLICATIONS/RHIZOME_ORSPERE-SAMDARRA/RHIZOME_58.PDF](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](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 RÉFIRMES 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](https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00743.x).