



Appui



Observatoire



Recherche



Concertation

Synthèse Pratiques participatives

Lecture des PSSM 2017

Alexis Vanderlinden

Sous la direction de Marie Lambert

2022

1. Introduction

Un service de santé mentale (SSM) est une structure ambulatoire qui, par une approche pluridisciplinaire, répond aux difficultés psychiques ou psychologiques de la population du territoire qu'il dessert¹. Soixante-cinq SSM sont agréés et répartis sur l'ensemble du territoire, en Wallonie. Le Code wallon de l'action sociale et de la santé stipule que les missions du service de santé mentale s'exercent dans le cadre d'un plan d'action, désigné sous le terme de « projet de service de santé mentale »². Ce PSSM est adressé annuellement par les services de santé mentale au Gouvernement et lui sert d'outil d'évaluation.

Dans le cadre d'un travail d'observatoire mené au CRéSaM³ sur **l'ensemble des PSSM rédigés par les 65 SSM pour l'année 2017**⁴, nous nous sommes penchés sur la question de la participation des usagers en SSM. Il s'agissait de comprendre comment des pratiques participatives sont mises en place en SSM.

Pour ce faire, nous avons utilisé un logiciel d'analyse qualitative (NVivo) qui a permis une recherche ciblée et systématique à travers les PSSM afin de dégager une vue d'ensemble des pratiques liées à la participation des usagers en SSM.

Ces données portent uniquement sur les informations présentes dans les PSSM pour l'année 2017. Elles sont donc par essence incomplètes, non seulement car elles n'incluent pas les informations postérieures à 2017, mais aussi parce que toutes les informations concernant les pratiques participatives ne se retrouvent peut-être pas dans les PSSM. De plus, il n'est pas toujours simple d'identifier les contours des pratiques participatives, ni une terminologie commune les concernant. Ce travail ne nous éclaire donc probablement que sur une partie de la réalité concernant la participation et n'a aucune prétention d'exhaustivité.

Cette vue d'ensemble des pratiques participatives en SSM vise à constituer une base de travail sur laquelle s'appuie le projet de **recherche-action en vue d'encourager le développement de pratiques participatives avec les usagers adultes, enfants et adolescents en SSM**⁵.

Dans la mesure où la participation vient parfois suggérer une certaine forme d'évaluation des pratiques et des services, la présente synthèse est éminemment en lien avec la synthèse « Évaluation clinique⁶ », également issue de la lecture des PSSM 2017.

¹ Article 540. Code wallon de l'action sociale et de la santé. Deuxième partie. Dispositions sectorielles. Livre 6. Santé. (n.d.).

² Article 541. Code wallon de l'action sociale et de la santé. Deuxième partie. Dispositions sectorielles. Livre 6. Santé. (n.d.).

³ Fondée le 21 octobre 2011, l'ASBL CRéSaM est reconnue depuis le 1^{er} janvier 2012 en qualité de « Centre de Référence en Santé Mentale » en Wallonie sur base du Décret wallon du 3 avril 2009 portant sur « l'agrément des services de santé mentale (SSM) et la reconnaissance des centres de référence en santé mentale ». Son but social est de soutenir l'action des professionnels des services de santé mentale et leur intégration dans le réseau de soins en santé mentale, conformément au Code wallon de l'action sociale et de la santé. www.cresam.be

⁴ Sur demande du CRéSaM, tous les SSM avaient accepté de faire parvenir les PSSM de l'année 2017.

⁵ CRéSaM. (2019). Demande de reconnaissance en qualité de Centre de Référence en Santé Mentale : période 2020-2023. Namur. Infos concernant la recherche-action : <https://www.cresam.be/projets/participation/>

⁶ François S. & Lambert M. (2019). Évaluation clinique. Analyse des PSSM 2017. Namur : Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM). http://www.cresam.be/wp-content/uploads/2019/11/2019_11_PSSM_évaluation-clinique_CRéSaM-22.11.pdf

2. Critères de lecture

Ce chapitre présente les critères qui ont été définis pour la lecture des PSSM 2017, afin d'en extraire les données concernant la participation des usagers.

La recherche-action précitée, visant à encourager les pratiques participatives en SSM avec les usagers adultes, enfants et adolescents, permettra de préciser davantage encore ce que recouvre la notion de participation et de pratiques participatives.

2.1. Se centrer sur le niveau Méso

Il est communément fait référence à trois niveaux concernant la participation des usagers : **micro** – afin qu'ils soient des partenaires incontournables de leur parcours de soins, **méso** – afin qu'ils participent effectivement à l'organisation des soins et à leur évaluation dans les services et institutions, **macro** – afin qu'ils soient des interlocuteurs pour les réflexions et les décisions portant sur les politiques de santé mentale et sur l'organisation des soins⁷.

Pour ce travail, le focus a été mis sur les pratiques participatives au niveau méso, c'est-à-dire celles qui concernent la participation à l'organisation et à l'évaluation des soins en SSM. Comment les SSM s'appuient-ils sur les usagers pour construire leur action et développer leur offre de soins ? Comment s'appuient-ils sur les besoins et les ressources des usagers pour s'organiser et éventuellement adapter leur fonctionnement ? Ce sont ces questions qui ont guidé la présente lecture des PSSM.

Pourtant, il est évident qu'une perméabilité existe entre ces 3 niveaux théoriques (micro, méso, macro). Au sein des PSSM, cette perméabilité transparaît surtout entre les niveaux micro et méso. Comme de nombreux PSSM le rappellent, il est évident que partir des besoins de l'utilisateur et de sa demande implique une réflexion, une évaluation, une adaptation de l'offre de soin et un travail sur l'organisation. De nombreux éléments dans les PSSM vont en ce sens. On y retrouve l'idée que les SSM agissent dans l'intérêt des patients ; que les entretiens menés par les intervenants visent entre autres à identifier les attentes et les besoins, afin d'y apporter une réponse adéquate ; que les équipes sont à l'écoute constante de ce que les patients ont à leur dire de leur vécu, de leurs ressources et de leurs limites et s'y adaptent au maximum ; que les critères d'évaluation étant essentiellement d'ordre clinique, les processus et les propositions de traitement sont régulièrement ajustés aux attentes et aux besoins de l'utilisateur et évalués en fin de processus ; ou encore, que les concertations pluridisciplinaires sont précieuses dans la clarification des attentes et besoins des usagers et des réponses à y apporter ; etc.

Ces éléments sont au cœur même du processus clinique et thérapeutique en SSM. Il s'agit du niveau micro de la participation et ces informations, bien qu'essentielles dans le cadre du travail thérapeutique, n'ont pas été retenues au sein de cette synthèse.

⁷ Similes, U. P. santé mentale (Psytoyens. (2017). Projet participation des usagers et des proches à la réforme des soins en santé mentale. Rapport d'activité 2017.

2.2. Repérer les objectifs de la participation

Bien que la participation soit un droit fondamental et donc une fin en soi, au sein de l'aide, elle peut aussi être un moyen de contribuer à une aide efficace au niveau des soins de santé mentale⁸.

Comme le mentionne la littérature, la participation au niveau méso peut être considérée comme un droit fondamental et comme un objectif démocratique en soi, mais peut aussi constituer un moyen pour atteindre divers objectifs comme celui de veiller à ce que l'offre corresponde mieux aux besoins, aux priorités et aux intérêts de la population concernée⁹.

La participation méso vise aussi à accroître les connaissances mutuelles (à la fois des professionnels et des usagers), à améliorer la prise de décision partagée, à garantir les droits et obligations des parties concernées, etc. En outre, la participation déplace le positionnement qui consiste à travailler "pour les usagers" vers un positionnement qui consiste à travailler "avec eux". En effet, comme le souligne un PSSM : « *Chaque usager a des compétences, des énergies, qu'il s'agit de faire émerger, cultiver et conserver et pourquoi pas aussi de les mettre au service des autres usagers, d'un projet, d'un service tout entier voire d'un groupement de services ?* »¹⁰.

2.3. S'intéresser aux différents échelons de la participation

Pour diverses raisons¹¹, la participation méso des usagers en SSM n'est pas chose aisée. En voici déjà quelques hypothèses. La majorité des interventions dans ces services sont des consultations individuelles ou familiales - elles constituent d'ailleurs la mission principale des SSM - et absorbent logiquement la plus grande partie de leur temps. Ce type d'intervention laisse, comme déjà expliqué, une place à la participation au niveau micro, mais plus difficilement au niveau méso. La participation méso ne va pas de soi dans un mode ambulatoire caractérisé par des usagers qui se rendent au SSM pour leur consultation et souvent durant une période relativement limitée dans le temps. Les usagers de SSM ne constituent pas un groupe défini, ne se reconnaissent pas nécessairement comme appartenant aux « usagers de SSM » et ne souhaitent souvent pas s'identifier ou être identifiés comme tels. Participer au fonctionnement et à la vie du SSM ne constitue généralement pas un objectif pour eux car ils souhaitent, pour la plupart, y faire un passage limité dans le temps.

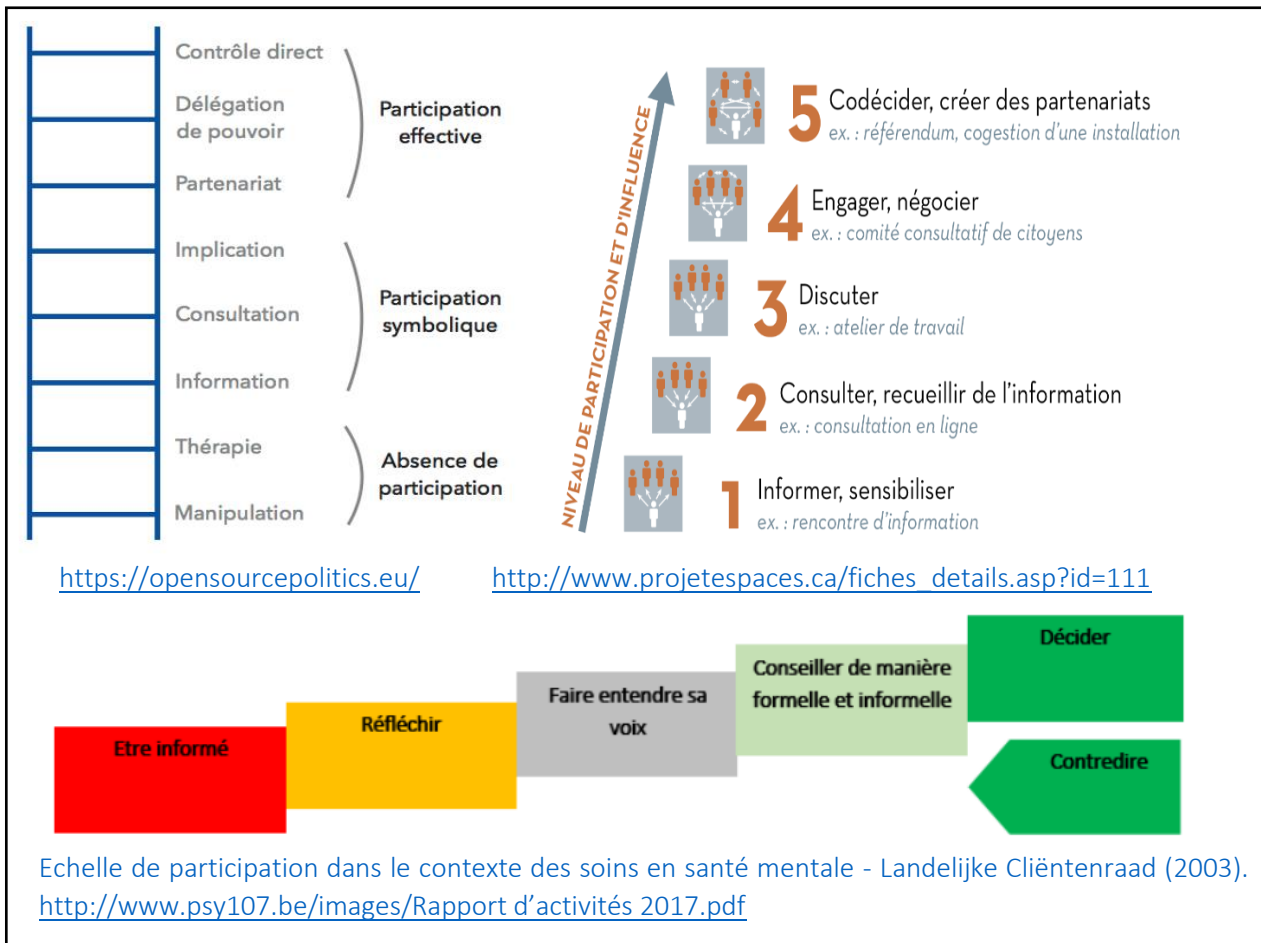
⁸ Conseil Supérieur de la Santé (CSS). (2019). Participation des enfants et adolescents dans le domaine des soins de santé mentale (No. 9458). Avis. Bruxelles. Retrieved from https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20190710_css_9458_participation_vweb.pdf

⁹ Il est à noter que pour atteindre ces objectifs, aussi pertinente qu'elle soit, la participation n'est évidemment pas le seul moyen. La plupart des SSM (75%) mentionnent d'autres manières d'évaluer leurs services et la qualité de leur offre ou d'adapter leur offre aux besoins et aux demandes. Les PSSM abordent en ce sens : l'expérience, le professionnalisme, la créativité et la faculté d'adaptation des équipes ; les données diverses (sur les territoires, la population, les institutions, la quantité de demande, l'épidémiologie, etc.) qui leur permettent d'identifier les besoins, d'ajuster l'offre et de combler les manques ; les retours provenant des professionnels partenaires ; etc.

¹⁰ PSSM 2017 d'un SSM dont l'anonymat doit être conservé comme c'est le cas pour tous les SSM au sein de cette synthèse.

¹¹ Qui seront développées dans la recherche-action en vue d'encourager le développement de pratiques participatives avec les usagers adultes, enfants et adolescents en SSM, menée par le CRéSaM.

Au vu de ces hypothèses, la participation en SSM doit pouvoir s’apprécier aussi pour ses petites initiatives, aux différents échelons de la participation. Il existe plusieurs échelles visant à déterminer le degré de participation. Celle schématisée par Sherry R. Arnstein¹² en 1969 sous forme de huit niveaux (Version française ci-dessous à gauche) en a inspiré bien d’autres.



Ces échelles rappellent qu’il existe divers échelons de participation allant de l’information, base incontournable de la participation, à la prise de décision, en passant par divers modes de consultation et de discussion. L’objectif n’est pas d’atteindre le degré supérieur de ces échelles car le niveau de la participation des usagers, adultes, enfants et adolescents se réfléchit en fonction des possibilités, des objectifs, des projets, tant des personnes que des services.

C’est pourquoi sont abordées dans cette synthèse les pratiques participatives en SSM qui se situent aux différents niveaux des échelles et qui touchent donc à la participation à des degrés divers. Il s’agit de se faire une idée la plus précise possible de la situation actuelle, en tenant compte aussi des pratiques qui, d’un regard extérieur, semblent laisser une part plus petite à la participation.

¹² Sherry R. Arnstein. (1969). A Ladder of Citizen Participation, Journal of the American Institute of Planners. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>

2.4. Intégrer aussi la participation des enfants et adolescents

La participation n'est pas qu'une histoire d'adultes, la littérature belge et internationale prône l'implication des enfants et des adolescents dans l'organisation des soins et leur évaluation.

La Convention internationale des droits de l'enfant¹³ consacre un droit à la participation sur toute question qui les concerne, à la fois sur un plan individuel et sur un plan collectif. En Belgique, le Conseil supérieur de la santé¹⁴ insiste sur l'importance de la participation et *sur 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*. Toutefois, *la participation des enfants et des adolescents au niveau méso n'a pratiquement jamais lieu en Belgique*¹⁵.

Un focus particulier a donc été posé pour saisir la participation des enfants et adolescents au sein des PSSM 2017. Il en ressort qu'aucun SSM ne mentionne de pratique participative spécifiquement effectuée avec des enfants ou des adolescents mais que certaines pratiques incluent les enfants et adolescents parmi les usagers participants. Afin de mettre cela en évidence, au fil de cette synthèse, pour chaque pratique participative abordée, il sera spécifié la manière dont elles sont, ou non, aussi utilisées avec les mineurs. Les paragraphes les concernant seront précédés de ce sigle :



3. Les pratiques participatives en SSM

Neuf pratiques ont été répertoriées et analysées comme étant des pratiques participatives en SSM. Ces pratiques ne sont bien entendu pas exclusivement des pratiques participatives, car la participation n'est pas leur unique objectif, mais chacune d'entre elles, à sa manière, s'offre une possibilité de s'appuyer sur la participation, sur les avis et les ressources des usagers pour fonctionner.

3.1. Information

Comme énoncé plus haut, l'information est souvent proposée par la littérature comme étant le premier échelon de la participation.

51 PSSM 2017 (78%) mentionnent spécifiquement la manière dont les SSM informent les usagers au sujet de leur fonctionnement et de leur offre de soins. Mais il est vraisemblable que tous les SSM informent les usagers, lors du premier accueil, des entretiens suivants, et par le biais du document prévu à cet effet par le Code wallon de l'action sociale et de la santé¹⁶ qui contient notamment : les principes de fonctionnement du service, les méthodologies mises en

¹³ UNICEF. (1989). Convention internationale des droits de l'enfant. Bruxelles.

¹⁴ Conseil Supérieur de la Santé (CSS). (2019). Participation des enfants et adolescents dans le domaine des soins de santé mentale (No. 9458). Avis. Bruxelles. Retrieved from

¹⁵ Carral Bielsa V, Braddick F, Jané-Llopis E, Jenkins R, Puras D. (2010). Child and adolescent mental health policies, programmes and infrastructures across Europe. Int J of Ment Health. <https://doi.org/10.1080/14623730.2010.9721822>

¹⁶ Art. 571. Code wallon de l'action sociale et de la santé. Deuxième partie. Dispositions sectorielles. Livre 6. Santé. (n.d.).

œuvre dans le cadre des pratiques thérapeutiques, les modalités d'accès au service de santé mentale (horaire, coût, etc.), les modalités d'accès au dossier individuel, les modalités d'introduction d'une plainte relative au fonctionnement du service de santé mentale, etc. Certains SSM affichent aussi des informations sur leur fonctionnement et sur les droits du patient dans la salle d'attente. Dans tous les cas, les usagers sont logiquement en droit d'interpeller les professionnels et un complément d'information peut leur être donné sur demande.

Au sens de la participation, ce travail d'information est primordial car il est la première étape pour permettre à l'utilisateur d'être sujet et non objet de l'offre du service.



En ce qui concerne les enfants et adolescents, il apparaît au sein des PSSM qu'une grande part de l'information se fait à l'attention des parents, qui sont bien souvent les demandeurs, ou qui donnent leur accord étant donné que la prise en charge, sauf suite à une décision du juge de la jeunesse, ne peut se faire qu'avec leur autorisation. Les documents explicatifs leur sont d'ailleurs destinés et aucun SSM ne mentionne de document ou d'outil spécifique adapté pour l'information des enfants et adolescents. Pourtant, il est vraisemblable que les intervenants donnent des informations aux mineurs d'âge, que ce soit lors des entretiens individuels ou familiaux, lors des groupes thérapeutiques ou des groupes de parole. Même si peu de PSSM en font mention, l'information sur la prise en charge thérapeutique et sur le fonctionnement du SSM est alors probablement adaptée oralement.

3.2. Ecoute ordinaire des usagers

C'est l'essence même de la mission d'un SSM : répondre aux besoins des patients. Et, au quotidien, écouter les usagers afin d'identifier les attentes et les besoins, afin de savoir comment adapter la clinique, la thérapie ou l'accompagnement à chaque usager, afin de partir de ses spécificités et de ses ressources pour adapter le soin. C'est le niveau micro de la participation, déjà abordé plus haut.

Mais l'écoute ordinaire des usagers (commentaires, feed-back, remarques, critiques, bouche à oreille, moments d'évaluation en cours ou en fin de suivi. etc.) est aussi pointée par les SSM comme une source d'informations pour évaluer et adapter leur fonctionnement général : l'horaire des consultations, les modalités d'accueil, etc.

43 PSSM (66%) insistent sur l'écoute des usagers. Il est cependant difficile de mettre en évidence quelle part de cette écoute peut alimenter le niveau méso, c'est-à-dire l'évaluation et les questionnements liés au fonctionnement du service.

Par ailleurs, donner un suivi à l'écoute ordinaire n'est pas aisé car, même si les éléments formulés par les patients peuvent faire l'objet de discussions puis de décisions en réunion d'équipe, une analyse conséquente pour déterminer quelles actions et quels changements éventuellement apporter demande du temps et de l'énergie, pas toujours disponibles.



Une attention équivalente semble portée à l'écoute des enfants et adolescents pour tenir compte de ce qu'ils expriment et de leur avis. Un SSM mentionne par exemple que l'écoute du mineur se fait de préférence en binôme afin de mieux pouvoir accueillir sa parole.

3.3. Groupe (groupe thérapeutique, groupe de parole, atelier)

Plusieurs SSM mettent en place des groupes thérapeutiques, une forme de travail thérapeutique effectué collectivement. Ces groupes réunissent des personnes ayant une caractéristique similaire (adolescents, parents, etc.), des symptômes ou des problématiques similaires (séparation, langage, psychomotricité, etc.) ou un objectif commun (améliorer l'estime de soi, gérer le stress, etc.).

Plusieurs SSM animent des groupes de parole, au cours desquels des usagers ont l'occasion d'échanger au sujet d'une thématique ou d'une problématique qui les concerne (par exemple la parentalité, l'adolescence, les douleurs, etc.).

Plusieurs SSM organisent également des ateliers rassemblant les usagers autour d'activités collectives (théâtre, art, jeux de rôles, couture, etc.).

Au moins 29 PSSM (49%) mentionnent l'existence de l'une de ces pratiques de groupe au sein du SSM.

La plupart des PSSM expliquent que les groupes sont mis en place car un besoin s'est fait sentir chez les usagers ou dans la population. Les groupes sont généralement animés par un ou plusieurs professionnels. Il est difficile de savoir quelle part y est laissée à la participation des usagers en termes d'organisation, de prise de décision et d'apport. Les usagers sont dans les PSSM, tantôt décrits comme des bénéficiaires, participant aux activités ou aux thérapies proposées et menées par les intervenants, tantôt comme des personnes ressources sur lesquelles le groupe s'appuie pour fonctionner. Les SSM décrivent alors que ces groupes parient sur la capacité que possède un collectif de personnes soumis à la même réalité, de produire une réponse originale à des besoins. L'intervenant évite l'apport de solutions toutes faites et tente plutôt de guider les participants dans leurs questionnements et leurs propres réponses.

Le déroulement des séances est parfois basé sur le principe de la co-construction : les thèmes retenus peuvent être ceux amenés par les participants ; les rencontres peuvent être structurées au gré des propositions et des questions posées par les participants ; les participants effectuent certaines tâches et prennent certaines responsabilités ; l'animation peut être effectuée par les usagers eux-mêmes.

En fin de cycle ou périodiquement, les participants ont, dans la plupart de ces groupes, la possibilité de s'exprimer et de participer à un processus évaluatif concernant la manière dont le groupe a pu répondre à leurs besoins. Cette évaluation peut notamment concerner le cadre et l'organisation.



Au sein de 7 SSM, ces pratiques de groupe rassemblent des enfants et/ou des adolescents. Le thème de l'activité ou de la séance est parfois réfléchi en fonction de ce que les enfants et adolescents amènent lors des rencontres précédentes, les animateurs adaptent parfois leurs outils ou le contenu au fur et à mesure des ateliers pour que l'activité d'expression proposée soit au plus proche du vécu et des représentations amenés par les enfants et adolescents. Ceux-ci ont par ailleurs l'occasion de partager leurs bons moments, d'apprendre par l'expérience des autres, etc.

3.4. Club thérapeutique

Un club thérapeutique est un lieu d'accueil et d'activités ayant pour objectif de permettre à des usagers souffrant de troubles psychiatriques ou psychologiques sévères ou chroniques, de se stabiliser au fil du temps ou d'accéder aux soins¹⁷.

Dans 11 PSSM (17%) de l'année 2017 est recensé un club thérapeutique déjà en place¹⁸, tandis que 13 SSM (20%) émettent le souhait d'introduire une demande d'agrément pour en créer un.

Le club thérapeutique semble être un terreau favorable à la mise en place de pratiques participatives car il s'appuie bien souvent sur les ressources des usagers pour exister et met l'utilisateur dans un contexte de vie communautaire, de moments communs, favorisant le sentiment d'appartenance et l'implication des usagers. Les clubs thérapeutiques se mettent souvent en place avec une idée de co-construction ou de cogestion avec l'utilisateur, d'animation d'ateliers par les usagers, etc.

Par les activités proposées ou grâce à leur mode de fonctionnement, les clubs thérapeutiques permettent aux usagers de prendre certaines responsabilités au niveau de l'organisation (cogestion) : l'utilisateur a par exemple l'occasion de choisir ce qui se fait au sein des activités, de proposer de nouvelles activités, de participer à l'accueil des nouveaux, de créer le flyer, d'organiser les temps libres, de présenter le programme aux autres membres du club, etc.

Dans plusieurs clubs thérapeutiques, des conseils d'usagers, appelés aussi comités des usagers, réunions de participation ou réunions communautaires, sont organisés. Ce sont des moments d'échange où les usagers ont l'occasion d'exprimer leur avis, leurs besoins et leurs attentes, d'émettre leurs propositions concernant les activités, de parler de l'organisation du quotidien, de partager autour des projets et de l'organisation du service, etc. Ils permettent de construire des projets communs ainsi que d'avoir des échanges sur la vie institutionnelle et sur le fonctionnement du club.

Quant à la prise de décision, elle est dans certains clubs thérapeutiques laissée à l'équipe, qui garde alors le dernier mot en tenant compte de l'avis récolté ; dans d'autres clubs thérapeutiques, elle est immédiate durant le conseil d'usagers ou peut aussi parfois se prendre par les usagers de manière autonome.

Certains clubs thérapeutiques sont à l'origine de la formalisation de groupes d'usagers complètement autogérés.



Il existe un club thérapeutique pour enfants et deux SSM mentionnent le projet d'en créer un. Les PSSM ne mentionnent pas d'information spécifique concernant la participation des enfants ou adolescents en club thérapeutique.

¹⁷ Article 540. Code wallon de l'action sociale et de la santé. Deuxième partie. Dispositions sectorielles. Livre 6. Santé. (n.d.).

¹⁸ La plupart sont agréés et subsidiés par la Wallonie (voir liste : <http://www.cresam.be/adresses-2/>) mais certains fonctionnent sur fonds propres.

3.5. Enquête ou questionnaire

26 PSSM (40%) mentionnent avoir déjà mis en place une enquête ou un questionnaire afin de permettre aux usagers de faire un retour sur leur satisfaction et d'émettre leur avis, notamment par rapport à la prise en charge thérapeutique et au fonctionnement du SSM.

Les objectifs évoqués sont divers : Il s'agit le plus souvent de cerner le degré de satisfaction des usagers, mais aussi de questionner les pratiques et les adapter au mieux aux besoins des usagers, d'évaluer l'accueil reçu, d'interroger sur la façon dont les usagers perçoivent l'organisation du service (délai de prise en charge, respect des données confidentielles et personnelles les concernant, participation financière, visibilité, accessibilité, qualité des informations mises à leur disposition dans la salle d'attente, coût des prestations, permanence téléphonique, etc.), de se donner la possibilité de pointer les qualités du service et ses éventuels dysfonctionnements, d'améliorer l'offre, de vérifier dans quelle mesure le service répond aux attentes et aux besoins des patients, de récolter des suggestions d'amélioration, etc. Outre ces objectifs généraux, un SSM explique avoir réalisé un sondage pour un projet spécifique de rénovation de la salle d'attente.

Concernant les modalités, le questionnaire, avec parfois une lettre d'accompagnement explicative, est placé dans la salle d'attente ou envoyé aux usagers, un SSM envisage de remettre un tel questionnaire à chaque patient dès l'accueil. Certains SSM fournissent une enveloppe timbrée pour l'envoi de la réponse et, plus rarement, une sollicitation téléphonique peut être prévue pour les usagers n'ayant pas répondu. Dans plusieurs SSM, une urne est disposée afin d'y retourner le questionnaire de manière anonyme ou non.

La période concernée est variable : dans certains SSM cette démarche date de plusieurs années (1998 pour la plus ancienne), dans d'autres, elle est toute récente. Un renouvellement de la démarche n'est pas automatique, même si un SSM mentionne déjà 4 enquêtes effectuées au cours des 10 dernières années, et si certains SSM expliquent poursuivre la démarche d'année en année en laissant des questionnaires disponibles en salle d'attente ou en laissant à disposition une urne avec un message invitant les usagers à donner leur avis.

Au sein de plusieurs SSM, l'enquête a été élaborée avec des ressources plus larges : provinciales, provenant d'un PO regroupant plusieurs services, avec l'appui d'une université, etc. Dans ces cas, l'enquête s'intéresse à différents services et les données sont analysées et présentées par ces ressources extérieures en vue de donner une visibilité plus large aux résultats.

La plupart des SSM considèrent les résultats comme de bons indicateurs en vue d'une amélioration continue et d'une critique positive du travail en précisant cependant qu'une enquête n'a de sens que si son analyse se met au service de la clinique.

Quelques SSM évoquent le nombre restreint de réponses reçues, ce qui amoindrit pour eux la signification des résultats. En ce sens, il est observé que ce sont majoritairement les personnes investies dans leur parcours de soin qui répondent aux questionnaires. Les avis des usagers qui font un passage plus bref ou qui sont en rupture risquent de ne pas être représentés. Certains SSM se demandent d'ailleurs comment prendre aussi en compte l'avis des personnes qui ont renoncé à un suivi, ou même de celles qui ont renoncé à contacter le SSM. Un autre SSM explique en ce sens que, par le biais de questionnaires, il est uniquement possible d'enquêter auprès des consultants du SSM (donc une population ciblée et restreinte) ce qui ne permet pas de saisir les besoins d'une population plus générale. Pourtant, un SSM mentionne avoir

interrogé, par le biais d'une enquête proposée aux partenaires de son réseau, spécifiquement des usagers n'ayant pas donné suite à leur première demande, ce qui apporte aussi des informations intéressantes sur ce qui fait frein à un suivi au sein du SSM.

Plusieurs SSM ne l'ayant pas encore fait mentionnent le souhait ou le projet de proposer aux usagers un questionnaire, certains se disent démunis face à ces pratiques et certains mentionnent au contraire ne pas souhaiter effectuer d'enquêtes auprès des usagers.

Ces derniers pointent plusieurs éléments comme étant des freins ou des limites à la mise en place de ces questionnaires et de ces enquêtes, exprimant parfois ne pas les trouver souhaitables.

Une première critique est que les questionnaires sont souvent utilisés pour récolter la satisfaction des usagers, ce qui est considéré par certains SSM comme un mauvais indicateur de la qualité du travail ou du fonctionnement du service. Selon eux, le traitement va bien souvent à l'encontre d'une satisfaction immédiate des désirs du patient. Le point de vue de celui-ci est à resituer dans un contexte transférentiel. Toujours selon ces services, un processus thérapeutique s'évalue sur le long terme, dans le décours de ce parcours, il arrive que l'utilisateur soit mal ou en colère (ce qui peut être le signe que le travail avance) ou au contraire très heureux. Il se peut que le patient ait du mal à faire la part des choses entre ce qui relève du travail thérapeutique ou du fonctionnement du service. Il apparaît dès lors comme impératif de distinguer la satisfaction de l'utilisateur au regard de l'organisation (listes d'attente, heures d'ouverture, ...), d'une satisfaction par rapport à son suivi clinique.

Un autre élément pointé est qu'un questionnaire ne permet pas de recueillir des données aussi riches que celles issues de l'écoute active des usagers durant la consultation ou durant les moments informels.

À cela s'ajoutent les limites liées aux moyens : cela prend beaucoup de temps et quelques SSM précisent qu'ils préfèrent investir leur temps et leur énergie dans le travail clinique et les consultations ; ce travail d'enquête et d'analyse relève d'une technique professionnelle et d'un domaine de compétences spécifiques auquel les équipes de SSM ne sont pas formées. Les suites à donner aux enquêtes de ce type ne vont pas de soi, il n'est pas facile de les transformer en actions concrètes. De plus, la réalisation et la diffusion des questionnaires n'est pas aisée, etc.

Certains SSM se disent cependant disposés à s'impliquer dans un travail de ce type s'il était mené, appuyé ou validé à un niveau sectoriel, par exemple par un centre d'appui.



Enfin, concernant la tranche d'âge, beaucoup de SSM se sont concentrés sur les adultes ou sur les plus de 16 ans en laissant parfois la possibilité aux familles de répondre pour les prises en charge concernant les mineurs, mais plusieurs SSM semblent aussi avoir laissé une possibilité de réponse à tous les usagers sans distinction d'âge. Les questionnaires n'ont cependant pas été adaptés pour les enfants ou les adolescents.

Les résultats sont toujours donnés de manière générale, sans mentionner spécifiquement les statistiques provenant des moins de 18 ans, même si les données peuvent les concerner (une enquête concernant plusieurs SSM décrit par exemple que 36% de ses résultats concernent les usagers âgés de moins de 18 ans).

3.6. Implication dans un projet particulier

11 SSM (17%) font état de projets particuliers (en dehors du cadre d'un club thérapeutique) qui sollicitent ou stimulent l'implication des usagers dans la vie du SSM, dans une activité ou un événement précis, ou dans la vie du réseau de soins de manière plus large. Ils sont effectués soit exclusivement avec les usagers du service, soit parfois avec les usagers au sens plus large, c'est-à-dire émanant d'un groupe d'usagers, ou émanant de plusieurs services partenaires.

Les usagers participent évidemment sur base volontaire.

Les projets sont divers :

- processus de réflexion concernant la création d'une nouvelle institution favorisant la participation, la co-construction, la cogestion et l'expression de chacun ;
- habitation protégée ou maison communautaire liée au SSM ;
- groupe spécifique (droits des femmes, rencontres hebdomadaires, accueil drogues) ;
- magasin et lieu d'échange ;
- initiative mobile ;
- aménagement de la salle d'attente ;
- journée d'étude et journée d'anniversaire du SSM ;
- ateliers divers (théâtre, lecture, écriture, stress, art, balade, etc.).

L'idée de plusieurs de ces projets est de viser une co-construction professionnels-usagers, en fonction des demandes et centres d'intérêt. Des réunions de réflexion, de mise en place, d'organisation, de gestion sont alors organisées avec des usagers.

D'autres projets maintiennent une organisation par les professionnels mais proposent aux usagers une prise de responsabilité particulière : animation de l'atelier, organisation du planning, intervention ou accueil des participants lors d'une journée d'étude, etc.

La plupart des projets semblent aboutir et apporter satisfaction en donnant un rôle, un statut, le goût de s'investir et de réussir aux usagers et en valorisant leurs ressources, savoirs et compétences. Ils sont pointés comme étant propices pour stimuler la participation des usagers.

Toutefois il est à noter certaines difficultés : pas évident de mobiliser et réunir un groupe fixe d'usagers ni d'assurer leur présence effective (ce qui peut entraîner le report ou l'annulation de réunions) ; manque de moyens humains, financiers et matériels pour assurer ce genre de dispositifs, etc.



Un projet évoque une attention spécifique apportée à la participation des enfants : il concerne la rénovation d'une salle d'attente et précise que chaque thérapeute a sensibilisé ses patients, aussi les enfants, afin de leur expliquer leur objectif et de les inviter à participer. Le nombre de participants mineurs n'est pas mentionné mais les résultats semblent avoir laissé une place aux enfants : décoration, acquisition de nouveaux jouets, échange de livres, etc.

3.7. Pair-aidance

La pair-aidance est une manière directe de faire participer les usagers au fonctionnement du SSM, 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 usagers.

2 SSM (3%) pointent en 2017 un travail avec des pair-aidants. L'un en vue de prendre soin des personnes en dépression, en collaboration avec la commune et différents acteurs médicaux, sociaux et associatifs. L'autre afin de participer à la sensibilisation aux usages de drogue et à la réduction des risques (ce SSM organise aussi des formations à la pair-aidance à l'intention des usagers de drogue). Les PSSM mentionnent que les pair-aidants ont besoin d'être davantage outillés et soutenus afin de remplir au mieux ce rôle.



Même si la pair-aidance par des jeunes existe, notamment au Canada¹⁹, aucun PSSM ne mentionne de collaboration avec des pairs-aidants mineurs d'âge.

3.8. Comité/conseil d'usagers

8 PSSM 2017 (12%) mentionnent un comité ou un conseil d'usagers. Cette pratique permet évidemment au service de s'appuyer sur les compétences et expériences des usagers mais permet aussi d'offrir aux consultants une opportunité de participation citoyenne à un service qui leur est adressé.

Un seul conseil des usagers concerne le fonctionnement général du SSM et vise à permettre aux usagers de s'exprimer davantage, de donner leur avis, d'échanger sur les pratiques, les savoirs et les expériences, de proposer leurs suggestions quant au quotidien, au fonctionnement, à l'organisation et aux règles de l'institution.

Les autres comités sont mis en place pour des clubs thérapeutiques et pour des activités ou projets spécifiques (magasin, échange de matériel, soins mobiles et maison communautaire). Pour deux d'entre eux les projets initiaux visant à créer un comité d'utilisateur général au sein du SSM n'ont malheureusement pas connu le succès souhaité et, sans abandonner l'idée, le conseil d'utilisateur a pris pour l'instant une autre forme en se concentrant sur un projet spécifique.

Deux SSM ont comme projet de créer un comité d'usagers en collaboration avec d'autres services partenaires ou avec une association d'usagers, ceux-ci pourraient alors être composés d'usagers ou ex-usagers de plusieurs services.

La difficulté à solliciter et mobiliser les usagers pour ces comités est largement pointée par les SSM ayant tenté l'aventure. Ils expliquent que ce type de démarche se heurte à deux obstacles majeurs : la volatilité des consultants (le turn-over rapide) vu la durée relativement courte de beaucoup de suivis, et le fait que les usagers ne sont présents au SSM que pour le temps de leurs consultations. Cela ne permet pas un ancrage durable dans le service, dont il peut en effet être fait l'hypothèse qu'il s'agit d'un élément favorisant l'investissement à un comité.



Aucune pratique de comité ou de conseil d'usagers n'inclut des enfants ou des adolescents.

¹⁹ <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/psy/pair-aidance-a-ladolescence>

3.9. Groupe/association d'usagers

16 SSM (25%) mentionnent dans leur PSSM 2017 être en lien avec un groupe ou une association d'usagers.

Il peut s'agir d'associations d'usagers de la santé mentale, de groupes plus locaux/régionaux ou regroupant les usagers de plusieurs services provenant d'un même PO, ou encore de groupes d'usagers pas uniquement liés à la santé mentale tels des groupes communaux de cohésion sociale. Ces groupes et associations sont composés exclusivement d'usagers ou ex-usagers de la santé mentale (pas forcément de SSM) qui souhaitent renforcer leur participation aux soins en santé mentale et à la vie en société.

Les Réseaux de soins en santé mentale (dits "Réseaux 107") sont pointés comme appuyant et favorisant particulièrement le processus de collaboration entre les SSM et les groupes/associations d'usagers²⁰. Plusieurs SSM précisent d'ailleurs que des représentants des usagers de leur service sont présents aux réunions des comités de fonction des Réseaux ou à d'autres groupes de représentants initiés par les Réseaux. Outre les « Réseaux 107 », les PO, les Provinces, les Plates-Formes, ou encore le CRéSaM, notamment au travers de son projet « Semaine de la Santé Mentale », etc., sont autant d'organisations pointées comme favorisant les collaborations entre les groupes/associations d'usagers décrites comme étant de plus en plus fréquentes.

Ces collaborations ont des objectifs qui varient fortement en fonction des services et des groupes d'usagers concernés : créer des synergies et concrétiser des bonnes pratiques en matière de place de l'utilisateur dans l'organisation de la société locale, travailler l'égalité des chances et le renforcement des rôles du citoyen, créer des loisirs, entendre les résultats des travaux effectués par les associations, relayer les points d'attention concernant les manquements de l'offre dans une région (par exemple nécessité d'un club thérapeutique), défendre les patients au niveau de différentes instances, permettre aux institutions de travailler dans la transparence par rapport à l'ensemble des usagers, appuyer les usagers au sein du SSM, faire lien avec le niveau communal, etc. Une équipe de SSM explique qu'une association d'usagers réfléchit avec elle à la mise en place d'un comité d'usagers au sein du SSM.

Plusieurs SSM expliquent inviter ou encourager leurs usagers à participer aux groupes/associations et faire lien entre ces groupes/associations et les usagers du SSM (par exemple en en parlant aux usagers ou en affichant l'agenda de leurs réunions dans la salle d'attente). Plusieurs SSM se disent ouverts aux demandes des groupes/associations d'usagers et prêts à travailler avec eux pour l'amélioration de la santé mentale.



Etant donné l'inexistence d'associations d'usagers spécifiquement dédiées aux mineurs d'âge en Wallonie, les PSSM ne mentionnent logiquement rien en ce sens. Les associations de proches sont souvent citées parallèlement aux associations d'usagers au sein des PSSM, notamment comme des ressources pour accéder à la parole des enfants.

²⁰ http://www.psy107.be/images/Recommandations_2019_c.pdf

4. Conclusion

Pratiques participatives	Nombre de PSSM 2017 mentionnant la pratique	Pourcentage (n=65)
(1) Information	51	78%
(2) Ecoute ordinaire des usagers	43	66%
(3) Groupe (thérapeutique, de parole, atelier)	32	48%
(4) Enquête ou questionnaire	26	40%
(5) Groupe/association d'usagers	16	25%
(6) Projet particulier	11	17%
(7) Club thérapeutique	11	17%
(8) Comité/conseil d'usagers	8	12%
(9) Pair-aidance	2	3%

La lecture des PSSM 2017 révèle que la participation des usagers au fonctionnement et à l'évaluation des SSM existe à des degrés divers.

De ces chiffres, tout comme du contenu des PSSM, se dégage que la tendance essentielle en SSM est de s'appuyer majoritairement sur la relation thérapeutique et les échanges individuels avec les usagers pour évaluer et adapter les pratiques et les fonctionnements. L'écoute (2) et l'attention des intervenants envers les usagers sont présentées dans les PSSM comme essentielles et garantes d'une prise en considération des besoins et de l'avis des usagers pour ajuster l'offre du service. Cette écoute s'appuie par ailleurs sur une information (1) donnée dès les premiers entretiens aux usagers via des explications orales et des documents explicatifs. Les pratiques de groupe (groupes thérapeutiques, groupes de parole et ateliers) (3) d'une part, et les enquêtes (4) d'autre part, sont aussi fréquemment utilisées par les SSM. Près de la moitié des PSSM en font mention. Celles-ci sont, d'après les PSSM, une occasion de donner une dimension plus collective à la récolte de la parole des usagers.

En faisant référence à l'échelle de R. Arnstein²¹ déjà évoquée plus haut, il peut être établi que l'**information** et la **consultation**, les deux premiers échelons de l'échelle de la participation, sont relativement bien en place. Cela constitue une base positive à la participation même si, comme le mentionne l'échelle, ces types de participation peuvent rester symboliques dans le sens où ils n'engendrent pas nécessairement de conséquences concrètes sur le fonctionnement du SSM. Afin de faire de ces pratiques une participation effective, les équipes doivent pouvoir disposer de suffisamment de volonté, de moyens et de marge de manœuvre pour concrétiser les éléments. Ces pratiques participatives restent d'un niveau dit de **participation symbolique**, qui permet aux usagers d'avoir accès à l'information et de se faire entendre mais ne leur donne cependant pas le pouvoir de s'assurer que leur avis sera pris en compte²².

²¹ Sherry R. Arnstein. (1969). A Ladder of Citizen Participation, Journal of the American Institute of Planners. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>

²² Comité d'Évaluation et de Suivi. (2006). Une échelle de participation citoyenne – Sherry Arnstein. https://fresnes2020.files.wordpress.com/2015/10/echelle_de_participation_citoyenne_sherry_arnstein.pdf

L'**implication** des usagers, échelon suivant de l'échelle, se retrouve dans une moindre mesure au sein des PSSM. Elle est néanmoins décrite au sein des pratiques de certains groupes (groupes thérapeutiques, groupes de parole et ateliers) **(3)**, qui, outre consulter l'avis de manière collective (abordé ci-dessus), s'appuient parfois sur l'entraide ou sur les ressources des usagers pour fonctionner et au sein de certains projets particuliers **(6)**, lorsque les usagers y sont impliqués aux côtés des professionnels.

C'est à ce niveau que les usagers commencent à exercer une certaine influence sur le fonctionnement et les projets des services, bien que cela dépende bien entendu du contenu et de la manière dont est envisagée l'implication²³.

Quant aux **partenariats** avec les usagers, qui engendrent une réelle négociation avec les usagers et un partage des responsabilités et de la prise de décision, ils sont moins fréquents et essentiellement évoqués eu sein des PSSM dans le cadre de certains projets particuliers **(6)**, de certains clubs thérapeutiques **(7)**, lorsqu'un comité/conseil d'usagers **(8)** est mis en place, ou lorsque du travail est effectué avec des pairs-aidants **(9)**. Dans quelques-unes de ces pratiques, il est aussi fait mention d'une part de **délégation de pouvoir** aux usagers.

Les contacts avec les groupes et associations d'usagers **(5)** peuvent quant à eux concerner différents niveaux de l'échelle.

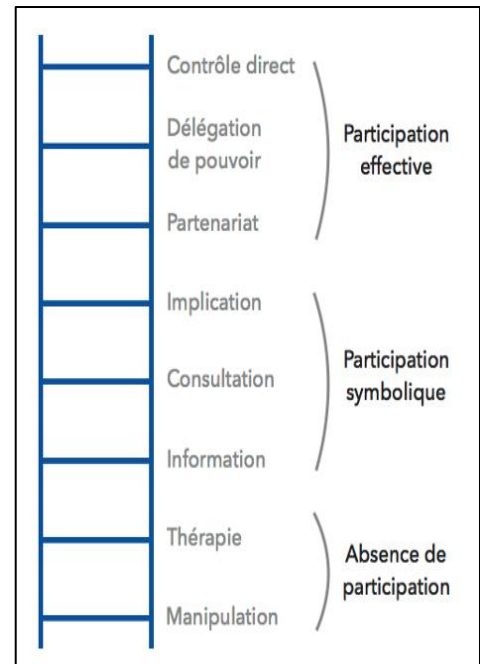


La participation des enfants et adolescents à l'organisation des soins et à leur évaluation dans les services est peu évoquée dans les PSSM 2017. Sa mise en œuvre semble complexe et soulève différentes questions, notamment en termes de pertinence et de faisabilité.

Enfin, de manière transversale - cela transparaît dans les PSSM -, pour être préconisée par les équipes, la mise en place de pratiques participatives en SSM avec des usagers adultes, enfants et adolescents :

- doit pouvoir correspondre au temps dont disposent les professionnels, au mode de fonctionnement des SSM, à leurs priorités, aux réalités et aux besoins des usagers qui les fréquentent ;
- n'a de sens que si elle vient en soutien du soin donné, de la relation, du travail clinique et thérapeutique, et donc de la santé mentale de l'utilisateur.

Ce n'est qu'au prix de ces deux conditions que les SSM semblent prêts à avancer encore sur l'échelle de la participation.



²³ Comité d'Évaluation et de Suivi. (2006). Une échelle de participation citoyenne – Sherry Arnstein. https://fresnes2020.files.wordpress.com/2015/10/echelle_de_participation_citoyenne_sherry_arnstein.pdf

5. Évaluation et perspectives

Comme déjà abordé en introduction, la synthèse porte sur les PSSM 2017. Même si une lecture de PSSM plus récents pourrait peut-être permettre de revoir certains chiffres légèrement à la hausse, les contacts qu'a le CRéSaM avec les SSM laissent penser que les nouvelles initiatives ne sont pas suffisamment nombreuses que pour mettre en question le contenu de cette synthèse. Il est de toute façon vraisemblable que les pratiques observées, les obstacles mis en avant dans les PSSM, et les conclusions seraient fort similaires à partir de la lecture de PSSM plus récents.

Ce travail permet la mise en évidence des pratiques de participation des usagers adultes, enfants et adolescents au sein des SSM, de certains leviers et de certaines limites. Il constitue une base de travail sur laquelle le CRéSaM s'appuie pour le projet de recherche-action en vue d'encourager le développement de pratiques participatives avec les usagers adultes, enfants et adolescents en SSM²⁴ actuellement en cours.

CRéSaM / Mai 2022 / Alexis Vanderlinden

²⁴ CRéSaM. (2019). Demande de reconnaissance en qualité de Centre de Référence en Santé Mentale : période 2020-2023. Namur. Infos concernant la recherche-action : <https://www.cresam.be/projets/participation/>.