

À l'aube d'un changement de paradigme en santé mentale : l'engagement des usagers au sein du processus de recherche

Par Véronique Bizier et Christiane Bergeron-Leclerc, Ph. D.

Vivre aujourd'hui est une victoire étincelante sur l'adversité.

D'autant plus vibrante car elle me permet d'aller à la rencontre de l'Autre.

De comprendre comment les personnes vivent avec la maladie mentale.

De connaître leurs blessures, leurs victoires et surtout leurs rêves.

Dans le respect des mots : entendre l'Autre.

Entendre... Pour ne pas oublier...

L'apport des usagers aux processus de recherche est une dimension encore peu abordée, sans parler des recherches dirigées par des professionnels usagers (*Academic Consumers Researchers*). Pourtant, la présence des usagers permet l'ouverture du débat sur d'autres enjeux et pave la voie à des pratiques novatrices.

Afin de mettre en relief l'importance et le bénéfice d'inclure des usagers dans les processus de recherche et d'évaluation des services de santé mentale, nous vous proposons un dialogue original empreint de conviction, d'engagement et d'espoir. Nous espérons que ces interrogations sauront faire émerger de nouveaux modèles de collaboration en recherche. Des modèles de partenariat plus égalitaires où les forces et l'expertise de chacun seront réellement mises à contribution.

**Notre rencontre lors du
XIII^e Colloque de l'AQRP
(Rimouski, 2003)**

Le point de vue de Christiane

En 2003 se tenait le XIII^e Colloque de l'AQRP à Rimouski. Il s'agissait alors de ma première participation à un congrès : une première qui restera gravée longtemps dans ma mémoire en raison de la richesse des rencontres que j'y ai faites. C'est à ce moment que j'ai eu la chance de rencontrer Véronique Bizier : a) d'abord, dans le cadre d'un atelier où, à titre de présentatrice, elle faisait état des résultats d'une étude à laquelle elle avait collaboré à titre d'agente de recherche puis, b) dans le cadre d'un groupe de discussion hors colloque que j'ai eu le plaisir de coanimer et qui concernait les ingrédients magiques de la relation d'aide. Déjà, à cette époque, sans réellement savoir quelle forme cela prendrait, ni si cela se concrétiserait

vraiment, nous avons manifesté spontanément un intérêt mutuel à collaborer ensemble. Nos discussions, quoi que sommaires, avaient révélé que nous caressions le même rêve : celui de l'engagement actif et de l'embauche des personnes utilisatrices de services au sein d'équipes de recherche œuvrant en santé mentale. C'est avec fierté que je vois aujourd'hui se matérialiser notre projet commun. Je suis d'autant plus ravie que ce projet s'est réalisé dans un contexte d'échange et de partage d'idées, de respect mutuel et d'entraide. Ce dialogue, articulé autour d'un certain nombre de questions auxquelles nous répondrons toutes les deux, se veut une réflexion conjointe face à l'engagement des personnes ayant des troubles mentaux dans des projets de recherche. À partir de notre expérience respective, nous tenterons de soulever certains enjeux découlant de cet engagement.

1. Mon incursion dans le monde de la recherche

L'expérience de Véronique

Lors de mes études au baccalauréat en psychologie, j'étais fascinée par la recherche. À cette époque, j'étais persuadée qu'il s'agissait d'un univers intellectuel hors de ma portée. Des années plus tard, alors que je me remettais des fracas de la maladie bipolaire, une personne clé m'a fait connaître la recherche en santé mentale. Je suis fière d'avoir écrit trois monographies sur des organismes de la région de Québec travaillant en santé mentale, soit Le Pavois, Croissance Travail (intégration au travail) et Pech (hébergement/logement). Je peux maintenant dire que cette première expérience a su faire naître en moi une passion pour la recherche.

Après cette aventure, je suis allée travailler à l'Association des personnes

utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR) en tant qu'agente de développement. Puis, j'ai participé à la concrétisation d'une étude sur « Le développement d'un modèle de rétablissement en santé mentale » (Noiseux et coll.) pour laquelle j'ai conduit près de 40 entrevues individuelles. Cela m'a fait entrevoir la force, la détermination et le potentiel de changement des personnes ainsi que le soutien essentiel prodigué par les proches et les intervenants. Aussi, j'ai collaboré à une étude, exécutée par le GRIOSE-SM en collaboration avec l'APUR, auprès des résidents hébergés dans des ressources non institutionnelles en santé mentale (Clément et coll.). J'ai alors eu l'occasion de coopérer à toutes les étapes du processus (élaboration des canevas d'entrevue, coanimation et prochainement, diffusion des résultats). Soulignons que cette recherche a reçu, en mai 2008, « l'Étoile d'Hygie », récompense émise par le CSSS de la Vieille-Capitale.

L'expérience de Christiane

D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours été captivée par la recherche. Chaque année, à l'école primaire, j'espérais avoir à produire des travaux de recherche portant sur des thèmes spécifiques. À cette époque, j'étais fascinée par les éléphants, et je le suis encore. Je crois sincèrement à ce moment avoir tout lu et relu les livres disponibles sur ce sujet dans les bibliothèques que j'ai fréquentées. Cet intérêt pour la recherche s'est maintenu au fil des ans pour s'amplifier de façon considérable au cégep. Certaines personnes nous marquent à jamais : le professeur qui m'a enseigné le cours de méthodologie générale de la recherche en fait partie. Passionné par l'humain et la recherche, il a parfaitement su nous communiquer son enthousiasme à travers son cours.

Tellement, que je me suis dirigée en travail social : privilégiant l'espèce humaine plutôt qu'animale comme objet d'étude.

Durant mon baccalauréat en travail social, je faisais partie des 10 % des étudiants qui souhaitaient intervenir auprès des personnes ayant des troubles mentaux, et des 10 % qui auraient désiré avoir davantage de cours de recherche. Oui, vous avez raison, une espèce plutôt rare en travail social! À l'affût des possibilités d'emploi dans ce secteur, je me suis donc retrouvée, de fil en aiguille, dans des emplois d'agente puis de coordinatrice de recherche. À travers ce cumul des diverses strates de mon expérience, j'ai cultivé un engouement encore plus grand pour le travail social et l'amélioration des pratiques dans le champ de la santé mentale. C'est ce qui m'a déterminée à entreprendre des études doctorales afin d'en savoir davantage sur les processus d'inclusion sociale des personnes ayant des troubles mentaux graves. La période 2008-2009 sera entièrement consacrée à la rédaction de ma thèse au cours d'un congé de perfectionnement qui aura lieu à Munich (Allemagne). Ainsi, d'ici quelques mois, ce long processus s'achèvera.

2. Ce que ma participation à des études m'a apporté au fil des ans

Le point de vue de Véronique

Ma participation à des études m'a permis d'approprier la recherche et de mieux connaître cette « mal-aimée ». Depuis, je me sens privilégiée de rencontrer les personnes utilisatrices lors d'entrevues individuelles ou de groupe. J'aime entendre ce que les gens vivent, ce qui les préoccupe, comment ils arrivent à fonctionner et à se rétablir.

Par ailleurs, le fait de vivre avec une maladie mentale fait de moi une personne plus sensible. Bien humblement, j'ai acquis la conviction que cette sensibilité au vécu de l'autre, en raison de ma propre histoire, me permet d'avoir une écoute et une manière différentes d'entrer en relation et de mener une entrevue. Certains auteurs usagers abondent d'ailleurs en ce sens :

A further issue concerning identify is the value placed on identifying yourself as a service user or

survivor- and finding a comfortable means to doing so- when introducing yourself to research participants. Many survivor researchers have found that it makes a positive difference to interviewees to be interviewed by a fellow service user or survivor.

(Faulkner, Lysell and Roses, 2001, dans Faulkner, 2004, p. 4.)

Dans le contexte de mon travail, des personnes que j'ai interviewées m'ont confié qu'elles appréciaient avoir la possibilité de parler de leurs préoccupations à l'une des leurs, à quelqu'un pouvant les comprendre. Plus encore, certaines m'ont avoué avoir parlé avec moi de choses très intimes qu'elles n'auraient osé confier à des chercheurs non usagers. Cependant, je suis témoin d'une certaine résistance ou opposition quant à l'utilité, lorsque je coopère à des entrevues de recherche, de divulguer ou non le fait que je sois une personne utilisatrice de services. Au même titre que les travailleurs pairs-aidants, je souhaite qu'en recherche, on puisse considérer l'expérience de la maladie mentale comme un atout. J'ai

« Au même titre que les travailleurs pairs-aidants, je souhaite qu'en recherche, on puisse considérer l'expérience de la maladie mentale comme un atout. J'ai pu personnellement expérimenter les effets positifs de la divulgation de soi sur le climat de l'entrevue, climat alors plein de confiance, d'ouverture et de confidences [...] »

pu personnellement expérimenter les effets positifs de la divulgation de soi sur le climat de l'entrevue, climat alors plein de confiance, d'ouverture et de confidences, laissant de côté les craintes et la peur du jugement. Par ailleurs, je crois fortement que la divulgation peut être porteuse d'espoir pour les personnes rencontrées en entrevue (usagers, proches, intervenants, gestionnaires). En définitive, je pense que le fait de travailler à plusieurs projets de recherche a été formateur, inspirant et, surtout, a fait partie intégrante de mon rétablissement.

Le point de vue de Christiane

Malgré mon jeune âge, voilà bientôt dix ans que je collabore, de multiples façons, à des projets de recherche. Ainsi, au sous-titre ci-dessus, je répondrais spontanément : tellement! Un peu vague et imprécis? Je vous l'accorde. Cependant, même si elle paraît simple au premier abord, il m'a été difficile de répondre à cette question, puisque je considère que tout mon être s'est transformé au cours de mon cheminement professionnel.

Comme premier apport, je dirais indéniablement une plus grande connaissance du processus de recherche, tant quantitatif que qualitatif. Cette connaissance augmente mon autonomie professionnelle, me permettant à la fois de concevoir mes propres projets et d'encadrer des étudiantes de cycle supérieur.

Deuxièmement, je dirais une plus grande connaissance de l'humain. Grâce à la générosité des personnes utilisatrices que j'ai rencontrées à travers ma recherche doctorale ou d'autres projets, je saisis mieux les enjeux associés à l'intégration sociale. J'ai beaucoup appris à côtoyer ces usagers qui ont bien voulu se prêter au jeu de la recherche et, en cela, ma

perception à leur égard a évolué. J'ai été royalement impressionnée par la débrouillardise et les stratégies utilisées par ces personnes pour satisfaire leurs besoins de base et s'intégrer dans la communauté (considérant leurs revenus limités). J'ignore sincèrement si je pourrais survivre dans de telles conditions; cela me pousse à avoir un plus grand respect pour elles. Par ailleurs, même si j'étais déjà très sensibilisée à l'importance de reconnaître les forces individuelles, cette vision s'est nettement renforcée en raison des contacts que j'ai noués avec ces survivants.

En somme, je suis convaincue que la synthèse des divers éléments de mon expérience fait de moi aujourd'hui une travailleuse sociale plus accomplie, car ma formation en recherche m'a permis d'acquérir des aptitudes et des habiletés qui me sont très utiles dans le contexte d'intervention. Il y a beaucoup plus de similitudes que l'on ne le croit entre les processus d'intervention et de recherche. En effet, les habiletés de base pour mener à bien une entrevue d'intervention ressemblent à celles nécessaires pour des entrevues de recherche (par exemple, la capacité à créer un climat de confiance, l'écoute, la facilité à poser des questions ouvertes). Je suis convaincue que les chercheurs ont beaucoup à apprendre des travailleurs sociaux et vice-versa.

3. Les facteurs ayant facilité mon engagement au sein de projets de recherche au fil des dernières années

Le point de vue de Véronique

Le fait d'être considérée comme un être ayant des compétences et du potentiel et non pas simplement comme une personne ayant perdu ses capacités en raison de la maladie mentale est primordial... Une telle vision de mon individualité prélude à la création d'un nouveau type de rapport, basé sur l'égalité, l'échange et le respect mutuel. Ensuite, il est souhaitable de nous mettre à contribution à toutes les étapes du processus de recherche. Un autre aspect s'avère important, soit de faire appel à notre vécu, à notre perception de la maladie. Donc, il importe de nous permettre de donner un sens nouveau à cette souffrance, ce qui aiderait à faire bénéficier la recherche d'un certain regard intimiste de la maladie, un regard de l'intérieur. Notre expérience subjective peut notamment faciliter, dans les projets de recherche, l'innovation en ce qui regarde les questions et les thèmes soulevés lors des entrevues ayant trait à la tenue de l'entretien, le type de diffusion, etc.

Le point de vue de Christiane

La qualité des relations interpersonnelles avec les chercheurs responsables des projets auxquels j'ai collaboré est sans doute l'élément le plus central. J'ai eu la chance de créer avec la quasi-totalité de ces scientifiques des relations égalitaires où je pouvais aisément exprimer mon point de vue. Ces rapports ont été rendus possibles

« Un autre aspect s'avère important, soit de faire appel à notre vécu, à notre perception de la maladie. Donc, il importe de nous permettre de donner un sens nouveau à cette souffrance, ce qui aiderait à faire bénéficier la recherche d'un certain regard intimiste de la maladie, un regard de l'intérieur. »

grâce à l'accessibilité, à la simplicité, à la capacité de se remettre en question et à la grande écoute de ces gens. Jamais, même lorsque j'ai commencé à titre d'assistante de recherche, je n'ai senti que ma valeur était moindre que celle des chercheurs qui m'ont embauchée. Au contraire, je me suis toujours sentie soutenue et appuyée. Cela m'a permis d'évoluer avec aisance dans le monde de la recherche. J'ai une admiration sans borne pour les chercheurs qui sont demeurés humains, en dépit de leur renommée.

La confiance exprimée par les chercheurs à mon égard, se traduisant pour moi par une grande autonomie professionnelle et un pouvoir décisionnel, a également été un élément facilitant. Elle m'a permis de donner libre cours à ma créativité; de prendre des initiatives autant que je le souhaitais, etc. À travers cette confiance exprimée, j'ai pris conscience de mes forces comme chercheuse et j'ai pu travailler à pallier mes limites.

J'ai eu le privilège d'avoir de bons modèles, et je crois m'en inspirer fortement dans les relations que j'entretiens maintenant avec les étudiantes et les personnes avec qui je collabore pour les projets que je dirige ou auxquels je participe.

4. Ce qui favorise la participation des personnes utilisatrices de services à des projets de recherche ou nuit à celle-ci

Le point de vue de Véronique

Trop souvent encore, les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont considérées à titre de « sujets »; c'est ainsi que l'on envisage leur participation en recherche. Rares sont les équipes de recherche qui incluent des personnes utilisatrices ou des proches. Et il est aussi rarissime que des professionnels de recherche qui vivent avec la

maladie mentale soient embauchés. Heureusement, cela a été mon cas.

Ce qui revêt une importance notoire est le fait d'impliquer les personnes ayant des problèmes de santé mentale dès les débuts du processus de recherche, que ce soit dans la conceptualisation de la problématique, le choix de la méthodologie, la considération des aspects éthiques, les stratégies de recrutement, la cueillette des données, l'analyse, etc. Sans oublier la diffusion auprès des principaux intéressés : les personnes vivant avec des troubles de santé mentale. À cet égard, Rapp et coll. (1993, dans Blouin, 2000) soulignent que si

la connaissance est synonyme de pouvoir, les résultats de recherche doivent être remis entre les mains de ceux que l'on incite à prendre du pouvoir.

Malheureusement, cette dernière considération ne va pas de soi. Souvent, nous sommes oubliés, délaissés, comme s'il importait peu de revenir avec les résultats de recherche auprès de ceux qui ont de près contribué à l'avancement de la science... Par ailleurs, lors de la diffusion, il convient de prendre soin de vulgariser les résultats et de rendre le tout convivial, accessible, propice aux échanges et aux questions.

Le point de vue de Christiane

Je participe, depuis plus de deux ans, à un projet de recherche dirigé par McCubbin, Dallaire et coll. (2005-2008) et portant sur le rétablissement, l'inclusion sociale et l'appropriation du pouvoir. Une personne utilisatrice de services collabore activement à ce projet, depuis l'octroi de la subvention en 2005. Mon point de vue s'inspire en partie de cette expérience, de mes convictions profondes et de mes lectures.

À mon sens, l'un des éléments incontournables s'avère la **formation des personnes utilisatrices de services**. Même si elles ont généralement une formation universitaire, les personnes qui participent en tant que chercheurs aux études que nous menons ne possèdent pas nécessairement de connaissances approfondies relatives à la méthodologie générale de la recherche. Si nous souhaitons un réel engagement des personnes utilisatrices, il importe de prendre le temps de les former à ces dimensions méthodologiques. L'appropriation, par ces personnes, du langage spécifique à la recherche est une nécessité absolue afin qu'elles saisissent bien le contenu des discussions lors des réunions d'équipes et qu'elles puissent clairement exprimer leur point de vue. Sans ces connaissances, la participation des personnes utilisatrices se limitera à une présence physique, ce qui n'est évidemment pas souhaitable. Qui plus est, il est utopique de penser à des relations égalitaires entre les chercheurs et les personnes utilisatrices, si celles-ci ne possèdent pas les connaissances et les habiletés requises.

5. La façon dont nous pouvons envisager l'avenir en recherche

Le point de vue de Véronique

Je souhaite continuer de faire carrière en recherche en santé mentale. Après mon retour d'un congé de maternité, je ferai partie de la Recherche évaluative sur l'intégration de pairs-aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté (Provencher et coll.) chapeauté par le Programme québécois pairs-aidants réseau (AQRP-APUR).

De plus, Christiane et moi avons également des projets que nous souhaitons poursuivre.

Je caresse aussi le rêve, depuis quelques années déjà, de faire un saut en Angleterre pour m'imprégner de l'expérience novatrice des Consortiums d'utilisateurs chercheurs qui, je l'espère, inspirera le mouvement des usagers d'ici. À ce titre, je souhaite contribuer à créer un volet recherche « par et pour » à l'intérieur du regroupement *Les porteurs du rétablissement*. Je souhaite stimuler la mise sur pied de recherches menées par et pour les utilisateurs en fonction de nos besoins et de nos intérêts. Enfin, je continuerai à militer pour que de plus en plus, les personnes en rétablissement contribuent de près et de manière significative aux recherches en santé mentale, ceci à toutes les étapes.

Le point de vue de Christiane

Depuis quelque temps, le vent tourne en ce qui touche les services offerts aux personnes ayant des troubles mentaux. Partant d'une approche centrée sur le problème ou la pathologie..., nous nous dirigeons tranquillement vers une approche basée sur les forces individuelles où l'appropriation du pouvoir, l'inclusion sociale et le rétablissement deviennent possibles. Ce changement de cap, qui se traduit dans le nouveau plan d'action en santé mentale, m'inspire réellement. Enfin, j'ai l'impression d'un réel intérêt envers les personnes utilisatrices de services. Je trouve très stimulant de me retrouver, en tant que chercheuse de la relève, dans un tel contexte de changement. Actuellement,

plusieurs idées de projets mijotent dans ma tête, projets que j'aimerais voir concrétisés dans les prochaines années. Chose certaine, je souhaite travailler à une plus grande intégration des personnes utilisatrices dans mes recherches. Et c'est avec toi, Véronique, que je souhaite mener à bien ce projet! Je crois sincèrement que la somme de notre énergie et de nos idées nous permettra de vivre ce rêve que nous partageons.

À l'aube d'un changement de paradigme

Nous assistons graduellement à un changement par rapport à l'intervention auprès des personnes ayant des troubles mentaux. Ce mouvement vers une plus grande appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices a des répercussions très positives dans le domaine de l'intervention et de la recherche. Actuellement, les utilisateurs de services ne sont pas uniquement embauchés à titre d'intervenants, ils le sont également comme agents et coordinateurs de recherche, ce qui constitue une avancée considérable. Nous pouvons donc imaginer que leur participation teinte la conception et l'actualisation des recherches actuellement en cours au Québec. La recherche en santé mentale est peut-être à l'aube d'un changement de paradigme, car l'engagement des personnes usagères entraîne un renouvellement des interrogations et des intérêts en recherche. Espérons que cette perspective complémentaire ouvrira la voie à l'émergence d'un nouveau savoir.

BIBLIOGRAPHIE

- Bergeron-Leclerc, C. et Cormier, C. (2008, sous presse). *Les ingrédients magiques de la relation d'aide. Une exploration des facteurs à l'origine du succès de l'intervention dans le champ de la santé mentale*. Service social.
- Bizier, V. et Lirette, F. Sous la direction de Paul Morin et Henri Dorvil. (2006). *Croissance Travail : Monographie d'un organisme d'intégration au travail pour les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale*. Cahiers du LAREPPS, Montréal, Université du Québec à Montréal, 07(01), 109 p.
- Bizier, V. Sous la direction de Paul Morin et Henri Dorvil. (2005). *Le Pavois et ses trois entreprises d'économie sociale : Monographie d'un organisme d'intégration au travail pour les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale*. Cahiers du LAREPPS, Montréal, Université du Québec à Montréal, 05(04), 111 p.
- Bizier, V. Sous la direction de Paul Morin et Henri Dorvil. (2007). *Le Projet d'encadrement clinique et d'hébergement (P.E.C.H.) : Monographie d'un organisme ayant un volet hébergement et intégration au logement pour des personnes ayant des problèmes graves de santé mentale*. Cahiers du LAREPPS, Montréal, Université du Québec à Montréal, 07(02), 142 p.
- Blouin, M. (2000). *La recherche, cette mal-aimée*. Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. *le partenaire*, 8(2), 1-2.
- Faulkner, A. (2000). *Strategies for living: A report of user-led research into people's strategies for living with mental distress*. *Mental Health Foundation*, 2(3), Londres, Grande-Bretagne (UK).
- Faulkner, A. (2004). *The ethics of survivor research: Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health service users and survivors*. Bristol, Grande-Bretagne (UK): The Policy Press.
- Faulkner, A. et Thomas, P. (2002). *User-led research and evidence-based medicine*. *British Journal of Psychiatry*, 180(1), 1-3.