

Soucieuse de soutenir le développement de la clinique infirmière, **Santé Mentale**, vous propose chaque trimestre une rubrique intitulée « Chercheurs de savoirs » afin de diffuser des articles intéressants la clinique et la recherche. Certains feront débat et susciteront des critiques que nous espérons nombreuses et argumentées pour alimenter une clinique infirmière plurielle et vivante.

■ Exclusivité de publication

Les manuscrits soumis à la revue ne doivent pas avoir fait l'objet d'une publication antérieure. Ils ne doivent pas non plus avoir été proposés ou acceptés pour publication dans une autre revue ou ailleurs. Cependant, exceptionnellement, **Santé Mentale** acceptera de publier un texte déjà publié dans une autre revue ; par exemple : si cette revue est peu accessible et que le sujet est très pertinent pour les sciences infirmières. Dans cette situation, l'auteur devra avoir les autorisations requises de publier à nouveau le texte par le titulaire du droit d'auteur.

■ Arbitrage des textes

Lorsqu'un manuscrit est confié à **Santé Mentale** aux fins de publication, il est soumis à l'approbation du Comité de lecture mis en place spécifiquement pour la rubrique « Chercheurs de savoirs » et qui accueille des infirmiers cliniciens et chercheurs :

- Philippe Delmas, inf. Ph.D, Professeur associé à l'UQAR, cadre expert Mission Recherche et Développement, Hôtel-Dieu (AP-HP) Paris ;
- Dominique Friard, infirmier de secteur psychiatrique, Centre de santé mentale Hélène Chaigneau, Gap (05) ;
- Dave Holmes, inf, Ph.D, Professeur agrégé, école des sciences infirmières, Université d'Ottawa, Canada ;
- Sylvie Noiseux, inf, Ph.D, Professeur adjoint, faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Québec ;
- Nicole Ouellet, inf, Ph.D, Professeur agrégé, campus de Rimouski, Québec, directrice de publication de la revue en ligne *L'infirmière clinicienne* ;
- Anne-Marie Pronost, inf, Ph.D, Professeur d'université associé, présidente de l'UFRSI, DSI-DRH, Clinique Pasteur, Toulouse (31).

Les membres du comité de lecture doivent fournir leur compte-rendu et recommandations (acceptation, acceptation avec certaines conditions ou rejet du manuscrit) dans un délai de quatre semaines. La rédactrice en chef informe l'auteur des évaluations. Ce processus peut nécessiter plusieurs semaines. Si la décision est favorable, le comité peut proposer des corrections que l'auteur effectuera dans des délais raisonnables. Au moment de l'envoi de la dernière version du manuscrit, l'auteur doit inclure une déclaration de propriété et de cession de droits d'auteurs.

■ Cinq types de manuscrits peuvent être présentés à Santé Mentale

1- L'article de recherche

Ce type d'article fait état des résultats d'une recherche en sciences infirmières. L'article n'a pas fait l'objet d'une publication dans une autre revue. Il doit présenter une réflexion suffisamment poussée et appuyée par une problématique clairement définie ainsi que par une argumentation solide. Il doit présenter la méthodologie utilisée, les résultats obtenus ainsi qu'une discussion de ceux-ci. Il doit mettre en évidence l'incidence des résultats sur la pratique et la recherche.

2- La revue critique des écrits

La revue critique des écrits fait état des connaissances dans un domaine particulier en sciences infirmières. Elle apporte des éléments nouveaux ou traite d'un sujet sous un nouveau jour ou réalise une critique sur l'état des connaissances et donne des pistes d'orientation sur le développement de ces connaissances.

3- L'article clinique

L'article clinique est un texte de fond traitant de la pratique et des nouveautés cliniques en sciences infirmières. Cet article est issu de la pratique et doit mettre en évidence des projets, interventions infirmières, technologies récentes ou autre en tenant compte des développements scientifiques et technologiques.

4- L'article de réflexion

Ce type d'article présente une réflexion de fond sur une situation, un problème, une idée ou un concept ou une théorie. Il peut traiter aussi d'une question d'ordre philosophique ou épistémologique en lien avec la discipline infirmière.

5- L'article méthodologique

Ce type d'article traite de problématiques d'ordre méthodologique rencontrées dans la recherche en sciences infirmières. Elle apporte un regard nouveau sur une méthode, un devis de recherche, une analyse statistique...

Les articles ne doivent pas excéder 25 000 caractères (espaces et bibliographie compris).

Ces recommandations sont empruntées à *L'infirmière clinicienne* ; en savoir plus sur : <http://revue-inf.uqar.ca>



De par sa mission de diffusion des savoirs et le partage des pratiques infirmières en français, le Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (Sidiief) est fier de parrainer la rubrique « Chercheurs de savoirs » ; www.sidiief.org



La recherche usagère : l'expérience au service de la construction de la connaissance

Reconnue aujourd'hui pour sa validité et sa valeur ajoutée, la recherche usagère attire l'attention d'une certaine partie de la recherche conventionnelle et de ceux qui la financent. On assiste ainsi à un déplacement des paradigmes socioculturels...

■ **Anne-Laure Donskoy,**

usager-chercheur militante freelance en sciences humaines (Psychologie, Université de Bath, UK). Membre de l'ENUSP (European Network of (ex)Users and Survivors of Psychiatry), coordinatrice du réseau national User Focused Monitoring Network (UK).

La recherche usagère - ou recherche menée par des usagers de la santé - est un phénomène récent encore mal connu en dehors des pays Anglo-Saxons et Nordiques où elle est bien implantée. Il est impossible d'en donner une définition unique dans la mesure où elle se manifeste de différentes façons. Il s'agit en effet bien plus qu'une simple participation des usagers à la recherche car sa dimension politique et philosophique remet en cause bien des paradigmes de la recherche conventionnelle. Cet article va tenter de le démontrer.

■ **Bref historique et spécificités du monde anglo-saxon**

Si les êtres humains ont probablement cherché, dès l'origine des temps, à mieux comprendre le monde autour d'eux en fouillant, observant et questionnant, les origines de la recherche moderne remontent, elles, au XVIII^e siècle, celui des Lumières. C'est à cette époque que naît en effet le goût de l'approche scientifique de la construction de la connaissance dite « rigoureuse » car s'appuyant sur l'utilisation systématique de tests et de mesures « solides » dans une approche appelée « paradigme positiviste » où tout doit être objectivable, mesurable et reproductible. Cependant, c'est en partie grâce au développement de nouvelles approches de l'expérience humaine que l'on voit aux XIX^e et XX^e siècles la recherche se diversifier tant d'un point de vue individuel (développement de la psychiatrie et de la psychologie) que collectif (sociologie), même si le paradigme positiviste perdure en parallèle, notamment dans le domaine de la médecine. Dès les années soixante-dix, aux États-Unis, on observe un mouvement de pression sur la recherche par des groupes de patients (atteints de cancer du sein ou, plus tard, du SIDA) qui ne trouvent pas de

réponses à leurs questionnements dans les études publiées ou en cours. Ils mettent alors en commun leurs connaissances et leurs expériences et font pression sur les chercheurs afin d'influencer la nature de leurs travaux. L'avènement d'Internet va ensuite beaucoup aider ce mouvement démocratique à prendre un certain contrôle des orientations de recherche.

- **Quelques prémisses**

Dans les années quatre-vingt, l'introduction d'une politique consumériste en Grande-Bretagne dans le domaine de la santé publique favorise le développement de la participation usagère à la recherche conventionnelle. Celle-ci est dorénavant une condition préalable à toute obtention de financements publics. Des « usagers-chercheurs » et des membres du public sont également invités à évaluer les projets de recherche clinique (nationaux et locaux) pendant la période de soumission, en particulier sur les aspects liés à la qualité de la participation des patients et/ou des accompagnants dans ces projets. Des usagers font également partie des comités de recherche et développement des autorités de santé (toutes disciplines confondues). Comme nous allons le voir, leur participation s'étend de plus en plus. Par ailleurs, la communauté des accompagnants-chercheurs est d'un avènement très récent et elle travaille en parallèle avec beaucoup d'énergie. Rappelons que les accompagnants (parents, amis...) font aussi partie de la recherche et sont établis en réseaux, tout comme les usagers-chercheurs. Ce phénomène plus récent est moins dynamique, souvent pour de simples raisons pratiques (manque de temps). Au fil des années, il est devenu évident pour les chercheurs conventionnels que le partenariat avec les usagers est une valeur ajoutée qui apporte de précieuses données.

- **Quid de la recherche usagère ? (1)**

La recherche menée par des usagers et survivants (2) de la psychiatrie est donc un développement assez récent du domaine de la recherche, longtemps dominée par les scientifiques et les universitaires. Celle émanant du monde du handicap s'est en effet développée en parallèle dans les années soixante et soixante-dix. La recherche émancipatrice qui émerge dans les années quatre-vingt permet ainsi à des individus ou des groupes de prendre le

“ La recherche usagère est par essence plus souvent qualitative que la recherche conventionnelle puisque sa mission est de mettre en avant et de représenter l'expérience des usagers/survivants ”

contrôle du processus, de poursuivre leurs propres priorités de recherche, de mieux comprendre les causes de leur maladie et de défier la stigmatisation et la discrimination auxquelles ils sont confrontés. En comparaison, la recherche usagère en santé mentale connaît une expansion rapide depuis la fin des années quatre-vingt-dix. De fait, elle est devenue un outil d'*empowerment* (3) permettant à des individus de parler de leurs expériences avec leurs propres mots, tout en étant engagée dans une volonté de changement positif. Soulignons que les traitements que les usagers reçoivent et les services de soins auxquels ils ont accès sont souvent fondés sur des travaux de recherche. La majorité des usagers ne s'en rend pas compte ou n'en a qu'une vague idée. Néanmoins, ils sont parfaitement conscients des conséquences de cette recherche. Par ailleurs, les usagers possèdent aussi une base de savoir unique, fondée sur leur expérience. Ainsi, lorsqu'ils deviennent usagers-chercheurs, ces deux aspects complémentaires créent un outil puissant. Précisons maintenant qui sont les usagers-chercheurs :

- des individus qui, pour la plupart, cherchent à comprendre la nature de leur

état ou de leur maladie psychique et/ou du traitement psychiatrique reçu (voire subi) et qui souhaitent également poser les questions que la recherche conventionnelle ignore. Certains veulent également retrouver leur identité de citoyen et ainsi rembourser une dette à la société. D'autres sont des professionnels de la santé avec une expérience personnelle de la détresse psychique qu'ils souhaitent utiliser de façon constructive. D'autres encore sont devenus des professionnels de la santé mentale ou de la recherche précisément à cause de leur expérience de la détresse psychique (*Wallcraft et Nettle in Wallcraft et al, 2009*) ;

- des groupes d'usagers et de survivants qui fonctionnent dans le secteur caritatif ou dans le cadre d'ONG (Organisation Non Gouvernementale) et qui créent des méthodologies novatrices (4) mais aussi des organisations à but non lucratif financées par des états (5). Cette spécificité anglo-saxonne et/ou protestante a joué un rôle important dans le développement de ces groupes de patients ou de recherche usagère. Soulignons que ce cadre a permis de créer, de longue date, une conscience collective solidaire très particulière que l'on





ne voit pas se développer, ou certainement pas de la même manière, dans d'autres pays.

■ Quelles contributions des usagers à la recherche ?

La participation et l'activité usagère à la recherche peuvent être divisées en deux groupes :

– **la participation usagère à la recherche** est une version consumériste de la recherche participative. Lorsque les usagers/survivants sont invités dans des projets de recherche, c'est souvent une fois le projet monté, la plupart du temps par des universitaires. On attend alors d'eux qu'ils se coulent dans le moule des paradigmes et systèmes de valeurs préétablis. Ce modèle est lui-même divisé en trois groupes :

* *consultation* : l'usager est invité à donner son avis sur des aspects divers du projet (sujet de recherche, questionnaires, recrutement des participants...) ;

* *contribution* : la participation est plus significative mais pouvoir et décisions sont encore largement entre les mains des chercheurs professionnels ;

* *collaboration* : théoriquement, la participation est pleinement collaborative entre

les chercheurs conventionnels et les usagers/accompagnants membres du projet mais, en pratique, on remarque que le partage du pouvoir n'est pas chose aisée... ;

– **la recherche émancipatrice** est un processus de recherche entièrement contrôlé par les usagers-chercheurs même si toutes les étapes ne sont pas toujours menées par eux. L'objectif est un réel contrôle démocratique du processus ainsi que des problématiques et concepts qui le sous-tendent.

■ Quel différentiel ?

Résumons maintenant en quelques mots les principales différences de motivation entre les usagers-chercheurs et les chercheurs conventionnels :

– pour les usagers-chercheurs, le processus de recherche est au moins aussi important que le résultat de l'étude ;

– les usagers-chercheurs cherchent à avoir un impact sur les services de soins (création, planification, mise en place et évaluation) ;

– la participation peut être une occupation significative. Elle permet l'apprentissage de compétences pratiques (utilisation d'un ordinateur, communication, travail de bureau, ainsi que de celles liées à la recher-

che) qui peuvent être utiles lors d'un futur emploi. Elle augmente la capacité de développement personnel de l'individu (confiance en soi, (re)trouver sa place et son identité dans la société) ;

– les chercheurs conventionnels aspirent bien sûr aussi à avoir un impact sur les services et les soins mais ils sont souvent restreints par les modalités de progression de carrière ou retenus par la quête constante de sources de financement (et leurs propres contraintes) pour le projet suivant. Ceci limite ainsi souvent le type de projets auxquels ils peuvent travailler.

■ Quelles recherches pour les usagers-chercheurs ?

• Le choix du sujet

La perspective usagère (individuelle ou collective) est ancrée dans l'expérience des services de soins et des traitements que les usagers-chercheurs impliqués dans le projet auront utilisés. Le but est de générer une nouvelle connaissance à la fois significative, pertinente et accessible. La délimitation du sujet peut aussi parfois suivre un ensemble de priorités de recherche défini par la communauté locale d'usagers. Il existe d'ailleurs un nombre grandissant de groupes de recherche usagère qui fondent leurs travaux sur les souhaits de la communauté dans laquelle ils vivent (par exemple, l'accès aux services de l'hôpital de jour, le respect des droits du patient hospitalisé sous contrainte, le concept de *recovery*, le non respect des rendez-vous médicaux par les patients...). Certains de ces groupes sont liés à des instances de décision (par exemple des autorités locales ou régionales de santé ou universités).

• La méthode

La recherche usagère est, par essence, plus souvent qualitative que la recherche conventionnelle puisque sa mission est de mettre en avant et de représenter l'expérience des usagers/survivants. Les outils de la recherche sont définis par les usagers-chercheurs, notamment en référence à la littérature. Cette étape fait souvent l'objet de longues discussions au sein des équipes, reflétant ainsi le besoin de s'assurer que les questions saisisent l'expérience correctement. Même lorsque la recherche usagère utilise une approche quantitative, elle adapte ou crée des mesures afin que celles-ci reflètent de manière plus juste l'expé-

rience des usagers que les mesures conventionnelles. Par exemple le projet *User Focused Monitoring* (Donskoy et UFMTeam, 2009) sur le plan d'accompagnement des usagers, est un document national qui régit le parcours de la personne dans les services de santé mentale. Le plan ne fait habituellement que l'objet d'audits, ne touchant guère à l'expérience. Le projet est parti d'une mesure développée par Peter Bates (*National Development Team, 2005*) dont les indicateurs sont des domaines prédéfinis (le logement, les occupations, la santé...). Il les a donc élargis et détaillés pour obtenir des données plus justes afin de faire une analyse plus fine et de proposer des recommandations plus appropriées. Ce travail de redéfinition de la mesure s'est fait à partir de longues discussions avec des usagers. De fait, il est très exhaustif sur leur expérience. En 1996, d'autres usagers avaient déjà développé une mesure encore citée et parfois adaptée - *The Avon Health Measure* - dont le souci était aussi de mettre l'expérience des usagers en valeur (Le Grand et al, 1996). L'emploi de méthodologies mixtes est fréquent. Ce qui importe est de s'assurer que les bonnes questions sont posées afin de produire des données pertinentes. Les questionnaires et les cahiers d'observation utilisent plus souvent des questions ouvertes et les espaces pour commentaires qualitatifs de la part des participants sont fréquents. Soulignons cependant, qu'à l'inverse, les outils de la recherche conventionnelle médicale et sociale sont encore le plus souvent créés par des équipes de recherche et demeurent sous leur contrôle unique. Ils ont donc tendance à refléter des modèles théoriques de la connaissance. Cependant on remarque que la participation accrue du public (patients et accompagnants) dans le montage d'études, au travers de la consultation, contribution et collaboration, influe sur la nature et la délimitation de ces projets.

• La réalisation de l'étude

Il est important de mettre clairement en évidence les principes qui régissent la recherche usagère : épistémologiques (effort réel de transparence dans la production de connaissances nouvelles) et ontologiques (démonstration de la relation entre différents facteurs - environnementaux et/ou psychiques - et concepts, et leurs effets sur l'expérience de la personne).



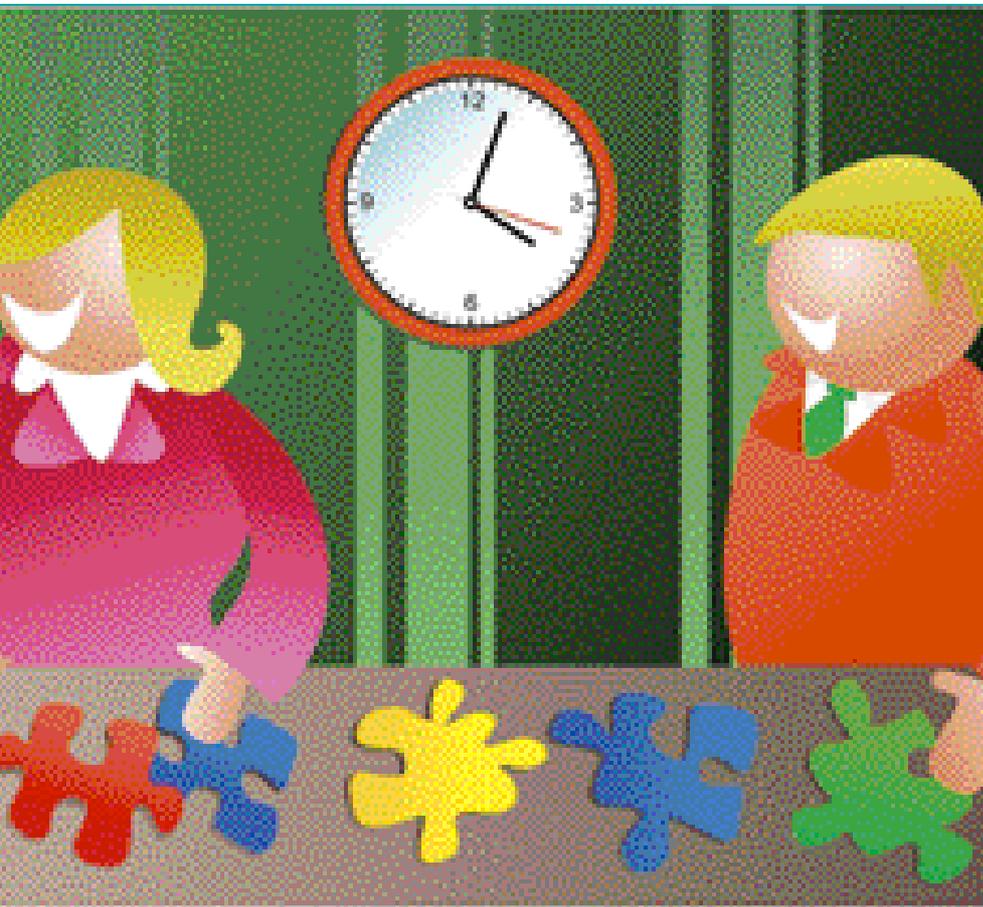
Photo : StockPhoto/Danni Hudson

La recherche usagère estime en effet qu'un droit de regard sur son processus de décision est dans la lignée directe de ses responsabilités face à la communauté qu'elle représente. Enfin, elle s'efforce de rendre le processus de collecte des données le plus accessible et aisé possible et elle est clairement en faveur des principes d'égalité et de respect dans ses études (Faulkner, 2004). Certains font encore malheureusement le reproche que l'interprétation des résultats peut être biaisée lorsque le chercheur est lui-même un usager, qu'il soit co-investigateur ou investigateur principal. C'est un cliché grossier et dépassé. Chaque chercheur, quel qu'il soit, vient à la recherche avec ses préjugés, son éducation, sa culture personnelle et celle de sa discipline ou de son milieu professionnel. Le fait est qu'un usager-chercheur soumet ses travaux aux mêmes étapes de validation qu'un chercheur conventionnel. De plus, le souci affiché de transparence du processus de décision par les usagers-chercheurs auprès de la communauté des chercheurs, du public et des usagers donne une valeur ajoutée à cette validation. En termes pratiques, la recherche usagère suit les mêmes règles que la recherche conventionnelle lorsqu'il s'agit d'obtenir l'accord des comités d'éthique. À noter que la Grande-Bretagne est l'un des pays les plus stricts au

monde dans ce domaine. Enfin, en termes de confidentialité et de consentement éclairé, si la recherche usagère suit les règles en vigueur, elle tient cependant beaucoup à ce que l'adhésion à ces règles soit sincère et non un exercice factice...

• Les entretiens de recherche

Pour des raisons de sécurité personnelle, de soutien mutuel et de reproductibilité inter-observateurs (c'est-à-dire le degré d'homogénéité et de consensus entre les chercheurs), les entretiens de recherche sont souvent menés par deux usagers-chercheurs. Un nombre grandissant d'études liées à l'impact de la recherche usagère sur le processus de recherche a en effet démontré que l'interview d'usager par un de ses pairs réduit le déséquilibre traditionnel des rapports qui existe entre chercheur et participant (Alam et al, 2004 ; Rose, 2001 ; Faulkner, Layzell, 2000 ; Polowycz et al, 1993). Par ailleurs, on sait que lorsque usagers-chercheurs et participants partagent un même langage et une même expérience (de la maladie, des services de soin ou des traitements) cela favorise un sentiment d'identité conjoint. En conséquence, les participants ont davantage envie de s'ouvrir et leurs témoignages sont plus justes puisque les effets de réponses « désirables » qui se plient à la conformité sociale et qui pour-



raient fausser les résultats sont alors minimisés. Les participants ont aussi le sentiment d'être vraiment entendus, que leurs expériences ne seront pas reléguées au rang d'anecdotes mais traitées comme les éléments d'une vérité complexe. Autre particularité, lors des entretiens, l'approche usagère est vigilante à satisfaire les besoins des participants dans le choix du sexe et du profil ethnique du ou des chercheurs (sans tomber pour autant dans une sur-identification), l'endroit où l'entretien aura lieu et les modalités pratiques de l'entretien. La recherche usagère est également attentive aux besoins de soutien des participants, pendant et après l'entretien, offrant des pauses fréquentes, sans pression excessive. Ces pratiques commencent à être adoptées dans certains centres de recherche conventionnelle.

• La formation

Il en va de l'intérêt de chacun et de la qualité de la recherche usagère que les personnes qui souhaitent y participer soient formés correctement. Si certains sont déjà des chercheurs, pour les novices, il existe aujourd'hui de nombreuses opportunités de formation organisées par des centres de recherche nationaux, des universités, des partenariats universités-autorités de santé, des groupes de recherche usagère...

• Les lieux de recherche

Au Royaume-Uni, les départements universitaires de Preston, Birmingham et Warwick hébergent des groupes de recherche usagère ainsi que le renommé « *Institute of Psychiatry* » qui travaille en collaboration avec le groupe SUREnterprise (un groupe de d'usagers-chercheurs dirigé par le Dr Diana Rose et le Pr Til Wylkes). Aux États-Unis, citons le centre de recherche usagère de l'université de Boston et aux Pays-Bas, le centre Trimbos.

■ Une dimension philosophique et politique

Si la pensée rationnelle des Lumières est censée sous-tendre la recherche conventionnelle, celle-ci n'est pas toujours aussi objective qu'elle voudrait le faire croire. En psychiatrie, l'orientation de pensée vient de ceux qui créent et mettent en place les services qui délivrent ces soins ainsi que des chercheurs ; ce sont d'ailleurs souvent les mêmes personnes. Si tel est le cas, alors la recherche usagère n'est pas biaisée et subjective comme certains le pensent mais résulte d'une autre perspective, celle des patients qui reçoivent ces soins et ont accès à ces services. Cependant, ce genre d'argument est considéré comme hérétique par certains chercheurs conventionnels car il renvoie au relativisme. Il n'existe cepen-

nant pas de « connaissance universelle » mais seulement des connaissances particulières produites par des perspectives différentes et de fait, pour des vérités différentes (Rose in Sweeney et al, 2009). La vérité en psychiatrie est un concept à la fois élastique et rigide dont le point de vue épistémologique se forge sur des prémisses contraires à la nature du sujet étudié, à savoir les expériences psychiques et sociales humaines. Les méthodes statistiques, si valorisées, ont ainsi leur origine dans l'agriculture (étude de la rotation des cultures par exemple) avant d'être transférées au domaine de la médecine. Pourtant, lorsque l'on invoque l'expérience humaine, on se réfère au significatif qui est au cœur même de la condition humaine et à son interprétation. Cela appelle d'autres méthodes d'investigation que les interventions à caractère mécanique telles que les essais randomisés contrôlés, si sophistiqués soient-ils. Ainsi, dans la classification de l'ANAES (aujourd'hui HAS, Haute Autorité de Santé) des études selon le niveau de preuves, la recherche usagère n'existe pas. Son équivalent britannique (*Department of Health, 1999*) incorpore, quant à lui, « *l'opinion experte des patients* » et de leurs accompagnants mais la relègue au dernier rang de valeur. Cette quête forcenée de l'objectivité illustrée par la recherche empirique, mesurable et reproductible, est en opposition même avec la nature du sujet étudié. Soi-disant solide et indiscutable, elle ignore et rejette allègrement la construction d'autres types de connaissance. En comparaison, la recherche usagère repose sur des fondations théoriques plus solides que celles d'une approche qui transfère les méthodes du monde physique au monde de l'expérience humaine.

■ Trois exemples significatifs

- **Le Professeur Colin Barnes**, usager chercheur et universitaire, souligne comment les nombreux travaux de recherche de groupes d'usagers handicapés sur les différentes formes d'aide personnalisées a directement influencé les politiques de santé et contribué à ce qui allait devenir la loi de 1996 « *Community care – Direct Payments- Act* » (Barnes, 2003).

- **Au travers de douze études psychosociales**, le programme *Strategies for Living* (1997-2004) a étudié les alternatives à la psychiatrie que les usagers et survivants trouvent utiles et qui les aident à (re)trou-

ver leur indépendance autant que possible. Les sujets sont très variés. L'un d'entre eux, *Life's Labours Lost*, s'est intéressé à la perte d'emploi en tant qu'occupation significative pour cause de maladie ou détresse psychique. L'analyse a mis en évidence les thèmes suivants : l'impact de la perte d'emploi, l'impact sur l'identité sociale de la personne, les effets de la stigmatisation lors de la recherche d'un emploi, ce que les participants ont trouvé utile et le fait que la maladie psychique est un « voyage en dents de scie sans carte ». En s'éloignant de cadres théoriques et en se focalisant sur l'expérience, cette étude a permis de poser le problème de façon novatrice par le biais de questions pertinentes aux usagers. Les recommandations de *Life's Labours Lost* (6) ont été mises en application ici et là, notamment la nécessité pour les services de santé mentale d'avoir une approche plus globalisée de la personne et d'offrir une aide personnalisée mais aussi le besoin d'un système d'allocations qui reflète la fluctuation de la maladie psychique.

- Le modèle **User Focused Monitoring (UFM)** a été créé en 1996 par l'usager-chercheur-universitaire Diana Rose (PhD) à Londres. C'est un modèle de participation à dimension fortement heuristique, d'insertion sociale appliqué au domaine de la recherche et de l'évaluation des services de santé mentale. Au cœur du modèle réside une volonté profonde de changement. Son cycle inclut la mise en application des recommandations et prévoit de revisiter les études faites précédemment afin de voir si les recommandations ont eu l'effet souhaité. Ces deux aspects sont uniques en recherche. Les membres de l'équipe sont tous des usagers et des survivants qui ont utilisé le service, les soins ou ont une expérience de la maladie/ sujet(s) de l'étude en court. Ils sont impliqués à tous les stades de l'étude et reçoivent une formation suffisante pour mener des entretiens de recherche, et plus généralement collecter et analyser les données. Une étude UFM s'est par exemple intéressée, à Bristol, à l'expérience de l'état de crise en santé mentale (7). Longtemps, en effet, les études conventionnelles ne se sont préoccupées que de l'efficacité des services de crise, du nombre de patients en crise requérant de l'aide et des critères d'admissibilité à l'hôpital. Il en est résulté une définition « officielle » de l'état de crise. En retour, les usagers se plai-

naient de ne pas pouvoir accéder à des services de crise car leur présentation ne coïncidait pas avec ces critères. Ce projet s'est donc intéressé au concept de crise du point de vue usager, ce qui était utile ou non à ces moments-là, ce que la notion d'aide voulait dire et, de façon générale, à démêler les différents niveaux de sens de l'expérience. Le résultat est une bien meilleure compréhension et description de l'état de crise en santé mentale pour les usagers et leurs accompagnants (familles et amis) mais aussi pour les services de santé mentale et d'urgence (police, SAMU). Cette étude a mis en lumière qu'une approche différente était nécessaire afin que les services/individus en contact avec une personne en état de crise travaillent du point de vue usager et non de ce celui des manuels théoriques. Le rapport qui en a découlé (*Crisis, what Crisis ?*) (7) a attiré l'attention de nombreuses instances dont celle du Ministère de la Santé.

■ Pour conclure

La recherche usagère qui a presque vingt-cinq ans devient « adulte ». Reconnue aujourd'hui pour sa validité et sa valeur ajoutée, elle attire en effet l'attention d'une certaine partie de la recherche conventionnelle et de ceux qui la financent. Les usagers-chercheurs travaillent de façon individuelle ou au sein de projets locaux, nationaux et européens. Deux ouvrages publiés en 2009 sur le sujet (8, 9) attestent de cette maturité grandissante.

Avec la recherche usagère on assiste à un déplacement de paradigmes socioculturels dans le monde sacro-saint de la recherche conventionnelle. Cependant, les deux types de recherche peuvent coopérer puisque toutes deux apportent des données complémentaires dans la construction de la connaissance qui s'ouvre alors à d'autres cadres théoriques et méthodologiques. Cette connaissance « partagée » n'est, reconnaissons-le, pas encore du goût de tous car contraire à certaines pratiques conventionnelles et académiques. Et pourtant... ✨

Anne-Laure Donskoy travaille actuellement sa thèse de 3^e cycle sur le premier épisode d'automutilation (non lié au suicide) suivant une approche narrative.
Sur son parcours, voir aussi : Donskoy (2007). *La Participation Usagère: Oser. Confluences* (17), 46-47. Voir articles dans dossier, p. 52 et 54.

1- Pour simplifier, dans le texte, le terme « usagers-chercheurs » couvre les termes d' « usagers chercheurs » et de « survivants-chercheurs ».

2- L'appellation « usager/survivant-chercheur » ou « survivant-chercheur » : dans ce contexte, le terme « survivant » est issu du mouvement usager et désigne une personne qui a survécu à la maladie ou au système de soins psychiatriques. Le terme a une valeur politique dans le mouvement. Toute assimilation ou rapprochement à une terminologie venant de la science serait erronée.

3- Le concept d'empowerment est intraduisible directement. Il désigne tout ce qui permet à un individu de s'assumer et de prendre ses responsabilités, de prendre confiance en lui-même, de prendre des décisions en connaissance de cause... dans une démarche d'indépendance. Dans le cadre de la recherche usagère, il ne s'agit pas seulement de prendre contrôle des outils de la construction de la connaissance mais aussi de prendre ses responsabilités dans la construction de cette connaissance.

4- Par exemple la mesure « VOICE » de perception de l'expérience de l'hospitalisation, SUREnterprise, Institut de Psychiatrie à Londres (UK).

5- INVOLVE, par exemple qui dépend du Ministère de la Santé anglais et dont la mission est d'encourager et de soutenir la participation des patients et des accompagnants dans la recherche médicale ; www.invo.org
[6http://www.mentalhealth.org.uk/publications/?entryid5=43573&char=L](http://www.mentalhealth.org.uk/publications/?entryid5=43573&char=L)

7- UFM Bristol Team. (2004). *Crisis... What Crisis? The Experiences of Being in a Mental Health Crisis* ; www.ufmnetwork.org.uk/publications

8- Wallcraft, J., Schrank, B., Amering, M., (Eds.). (2009). *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Oxford: John Wiley and Sons, Ltd.

9- Sweeney A., Beresford P., Faulkner A., Nettle M., Rose D., (2009). *This is Survivor Research*. Ross-on-Wye : PCCS Books.

● Bibliographie

- ▶ Allam S., Blyth A., Fraser A., Hodgson J., Repper J., Newman A., (2004) Our experience of collaborative research: service users, carers and researchers work together to evaluate an assertive outreach service. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(3), 368-373.
- ▶ Barnes C. (2003). What a Difference a Decade Makes: Reflections on Doing « Emancipatory » Disability Research. *Disability and Society*, 18(1), 3-17.
- ▶ Donskoy A.-L., et UFM Team. (2009). The experiences of the Care Programme Approach in Bristol: How socially inclusive is it ? Bristol : Bristol Mind.
- ▶ Faulkner A., Layzell J., (2000). A Report of user-led research into people's strategies for living with mental distress. London : Mental Health Foundation
- ▶ Faulkner A., (2004). The Ethics of survivor research. Bristol: The Policy Press.
- ▶ Le Grand D., Kessler E. (1996). The Avon Health Measure: a user-centred approach to assessing need. Bristol : South West Mind and Bristol Social Services.
- ▶ Polowycz D., Brutus M., Orvietto B.S., Vidal J. and Cipriana, D. (1993) Comparison of patient and staff surveys of consumer satisfaction. *Hospital and Community Psychiatry*, 44(6), 589-591.
- ▶ Rose D. (2001) *Users' Voices : The perspectives of mental health service users on community and hospital care*. London: The Sainsbury Centre for Mental Health.

Rubrique en accès libre sur
santementale.fr