



Revue de littérature

De la disqualification à la prise de parole en santé mentale

Recherche sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes handicapées psychiques par les décideurs publics.

Edito

A l'heure actuelle, les instances politiques et administratives souhaitent recueillir les avis des personnes handicapées dans les domaines qui les concernent dans le même temps où celles-ci revendiquent le mot d'ordre : « *Rien pour nous sans nous* ». Cependant, alors que cette idée fait consensus, de nombreux obstacles demeurent, qui mettent en échec la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie de la communauté nationale. Ceci est particulièrement vrai dans le champ du handicap psychique qui reste trop souvent un monde mystérieux pour les décideurs politiques qui ne savent pas encore bien cerner quelles sont les compensations possibles à mettre en œuvre. Cette recherche a pour but d'analyser les conditions qui permettent aux personnes dites « handicapées psychiques » de développer et renforcer leur capacité à s'exprimer dans un langage recevable et de questionner la capacité de l'environnement, tant institutionnel que social à entendre l'expression de ces personnes. Car c'est précisément dans cet écart que consiste leur situation de handicap. *Le défi de cette recherche est de s'appuyer sur les usagers en santé mentale eux-mêmes pour repérer ces obstacles et préconiser des bonnes pratiques permettant de les dépasser.* La mise en situation de chercheurs des personnes ayant des troubles psychiques est assurée par le fait que le porteur du projet est une association nationale d'usagers en santé mentale (Advocacy France). Les usagers en santé mentale ne sont pas des chercheurs. L'association a donc fait appel à Mme Isabelle Maillard, chercheure-coordinatrice, docteure en sociologie, spécialiste en santé mentale pour animer cette recherche action et à un Comité de Suivi composé d'un professeur de sociologie, M. Michel Joubert, et d'enseignants chercheurs retraités de la MSSH-EHESP, Mme Catherine Barral et M. Dominique Velche. Enfin, ce travail met en évidence la plus-value de ce type de recherche action participative reposant sur l'implication des personnes



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

confrontées à des troubles psychiques non seulement en termes d'*empowerment*, mais également en termes d'amélioration des services et des pratiques professionnelles qui leur sont destinés. Ce faisant, il pointe la nécessité de prendre en compte le point de vue des personnes souffrant de troubles psychiques, par opposition au discrédit qui entoure le plus souvent encore leur parole, et invite à repenser les conditions de mise en œuvre de la recherche en sciences sociales dans le domaine de la santé mentale en France.

Le mouvement des personnes handicapées elles-mêmes qui a contribué à promouvoir le modèle social du handicap en lieu et place du modèle médical, est beaucoup plus affirmé à l'échelle européenne et mondiale depuis les années 1990. Cependant, en France, il a fallu attendre le début du XXI^e siècle pour voir s'opérer ce changement de paradigme, essentiellement par le biais de l'internationalisation du mouvement handicapé – en témoigne la loi 2005-102 du 11 février 2005 dont le bilan paraît toutefois mitigé, 10 ans après son adoption. Par contre, dans les pays anglo-saxons, plus particulièrement en Angleterre et en Amérique du Nord, ce mouvement a favorisé l'émergence des *Disability Studies* et conduit à la transformation des principes et conditions de réalisation de la recherche sur les conditions de vie des personnes. Le slogan « *Nothing about us without us* » s'est peu à peu imposé en matière de recherche, y compris dans le secteur de la santé mentale alors qu'en France l'implication des usagers en santé mentale dans la recherche en sciences sociales continue à accuser un net retard.

Une revue de la littérature s'imposait donc afin d'apporter une meilleure connaissance des recherches conduites selon cette orientation dans le monde anglo-saxon au cours des dix dernières années. Cette revue de littérature constitue un outil destiné à tous les acteurs, professionnels, chercheurs, pouvoirs publics, personnes handicapées elles-mêmes, etc., désireux de mener des recherches de ce type. Elle peut être particulièrement utile non seulement pour aider les chercheurs à déterminer le niveau d'implication des usagers dans la recherche en santé mentale en fonction de leurs objectifs de recherche et de ce qui apparaît faisable en fonction des contraintes pratiques sur le terrain, mais également pour favoriser auprès des acteurs de terrain l'engagement d'une réflexion sur l'amélioration des pratiques professionnelles. Les travaux de recherche retenus sont de deux ordres, selon qu'ils éclairent



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

les fondements de la recherche action-participative (*PAR – participatory action research – en anglais*) et la recherche émancipatrice, développées dans le cadre des *Disability Studies*, ou selon qu'ils se réfèrent à des expériences de recherche participatives menées dans le domaine de la santé mentale. Ils fournissent des repères sur les changements qu'impliquent ce type de démarche et les défis spécifiques qui lui sont inhérents, et donnent des conseils afin d'éviter les écueils et difficultés couramment rencontrés.



Note de synthèse

L'originalité et le défi de cette recherche portant sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics, sont d'impliquer/de s'appuyer sur les personnes elles-mêmes comme auteurs/acteurs de la recherche. Ses objectifs sont triples. Il s'agit de : 1) expérimenter les possibilités de mobilisation, d'engagement et de prise de parole de ces personnes, avec une hypothèse sur la possibilité de les développer au travers d'une démarche d'*empowerment* ; 2) accompagner ces personnes dans une démarche d'interpellation des acteurs publics (professionnels, institutions, décideurs) autour des questions soulevées par la façon dont elles sont prises en compte (discriminations, non-respect des droits, choix de vie, problèmes d'accessibilité)¹, l'hypothèse sous-jacente étant que les situations ne sont pas figées et que le processus de recherche action peut faire évoluer la conscience et la subjectivation des uns et des autres ; 3) identifier les potentiels de changement qui pourraient être travaillés pour réduire les inégalités de traitement et de compréhension.

Cette synthèse de la revue de littérature sur la recherche action participative dans le domaine de la santé mentale est produite à partir du corpus documentaire présenté ci-dessous (cf. la bibliographie générale commentée contenant 51 références)². A partir des connaissances existantes, au niveau international et d'un point de vue social, sur les thématiques identifiées, elle met en avant les résultats et connaissances produites qui nous sont apparues les plus significatives et utiles sur le terrain.

La recherche en santé et en sciences sociales a connu des évolutions majeures sous l'impulsion du mouvement des personnes handicapées engagé en Amérique du Nord dans la lutte des droits civiques. Le passage d'un modèle médical – centré sur les déficiences individuelles – à un modèle social du handicap – produit par l'environnement, la société – a exercé ici une influence majeure. L'évolution de la compréhension du phénomène du handicap, les débats théoriques que soulève sa définition – un phénomène non pas biomédical mais résultant des interactions entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques des environnements selon l'OMS (2001) –, vont contribuer à la nécessité de transformer la

¹ Concernant la question des droits et des discriminations, la *Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées* est la référence centrale de ce travail et constitue le cadre des guides d'entretien.

² La note de synthèse s'appuie sur une quinzaine de références sélectionnées dans ce corpus documentaire.



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

pratique de la recherche sur le handicap, notamment en sciences sociales. Ce processus va déboucher sur l'émergence d'un champ interdisciplinaire d'études et de recherches sur le handicap, les *Disability Studies*, et s'accompagner d'un renouvellement de la pratique de la recherche avec le développement du paradigme émancipatoire, orienté vers l'amélioration de vie des personnes handicapées (Boucher, 2003). A la fois on ne conçoit plus de réaliser ces analyses sans leur participation active (recherche action participative : *PAR – participatory action research* – en anglais) afin notamment de saisir leur expérience individuelle et collective du handicap, et elles devraient désormais en retirer une transformation de leur accès à l'information et au pouvoir de décision (*empowerment*). La recherche émancipatoire impliquant non plus d'effectuer la recherche « sur » les personnes handicapées mais « avec », elle est vue comme un moyen de changer à la fois les conditions de vie des personnes et les conditions de production de la recherche (i.e. les rapports sociaux entre les chercheurs et le sujet de recherche). Le slogan “Nothing about us without us” va s'appliquer aussi en matière de recherche, et se retrouve aujourd'hui s'imposer dans le secteur de la santé mentale (Nelson, Ochocka, Griffin et Lord, 1998 ; Schneider, 2012). Cette orientation de la recherche est nettement plus affirmée dans les pays anglo-saxons, notamment les Etats-Unis et la Grande-Bretagne.

La recherche action participative peut être considérée comme une méthode ou une forme de recherche appliquée puisant ses origines dans deux traditions de recherche (Nelson et *al.*, 1998 ; Schneider, 2012). La première tradition se réfère à la recherche action développée par Kurt Lewin aux Etats-Unis au cours de la première moitié du 20^e siècle, conçue comme une méthodologie de recherche particulière, de type démocratique car impliquant la participation des différentes parties prenantes (groupes sociaux) dans la résolution d'un problème qui les concernent (par exemple une pratique, un conflit), et l'utilisation des résultats de la recherche pour éclairer les décisions d'intervention et promouvoir le changement social. Cette orientation caractéristique du développement du capitalisme industriel a plus particulièrement été mise en œuvre dans les organisations de travail afin d'améliorer le travail d'équipe et les processus de collaboration. La seconde est la recherche émancipatoire qui prend sa source dans les théories de l'éducation ou méthodes de pédagogie développées par P. Freire (1974) auprès des populations opprimées. Se référant à une grille d'analyse marxiste, ce courant est nettement plus critique que le précédent. A contrario de la recherche action qui a eu tendance



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

à minimiser les conflits de pouvoir et de classe et à s'allier au pouvoir dans les organisations, la question du pouvoir et de la remise en cause de l'autorité est au centre de la recherche émancipatoire. Celle-ci vise l'*empowerment* (autonomisation, responsabilisation) des peuples ou groupes sociaux opprimés, stigmatisés et ségrégués, en cherchant à favoriser l'émergence d'une conscience critique et de discours contestataires à l'égard de la domination politique (ou conception dominante) dont ils sont l'objet, sans lesquels aucune transformation sociale n'est possible.

Pour Nelson et *al.* (1998), la recherche action participative traduit une approche combinant les principes propres à ces deux traditions et représente en cela un paradigme fondamentalement différent de la recherche conventionnelle. Elle implique que les populations concernées par les problèmes à l'étude participent pleinement aux différentes étapes du processus de recherche (développement des questions de recherche, conception des instruments de recherche, collecte et analyse des données) afin de transformer leur compréhension de la nature du problème (i.e. le développement de la conscience critique, *vs* la conscience magique et/ou fataliste), de générer de nouvelles connaissances et de résoudre les problèmes, et *in fine* d'œuvrer pour le changement social. Ce faisant, elle suppose un degré élevé de coopération entre les chercheurs et les parties prenantes, avec des boucles de rétroaction constante et un engagement à utiliser les résultats et à élever la conscience (critique) de tous les participants sur le problème dans son contexte social. Le processus d'action se veut : démocratique (par la participation des parties prenantes), égalitaire (par la reconnaissance de la valeur des personnes à égalité de tous), libérateur (par l'absence de conditions d'oppression) et tourné vers l'amélioration de la vie.

Les auteurs soulignent néanmoins que si la question du contrôle sur le processus de recherche et les résultats de recherche doit être partagée entre tous les participants, dans la pratique elle n'est pas si évidente à mettre en œuvre car elle implique un changement des rôles tant des chercheurs que des participants – pour se départir du paradigme positiviste –, un processus qui demande souvent du temps. Schneider (2012) rappelle après d'autres auteurs que la recherche action participative peut être vue comme un continuum aux extrémités duquel se situe chacune de ces traditions, avec entre les deux des formes intermédiaires de recherche coopérative.



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

Dans le domaine de la santé mentale, la recherche action participative représente une évolution de plus en plus importante dans le paysage de la recherche en sciences sociales outre-Atlantique (Nelson et *al.*, 1998) et outre-Manche (McLaughlin, 2010). Le mouvement des (ex-) usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie plus particulièrement mobilisé et actif dans les pays anglo-saxons est à l'avant-garde de cette évolution. Le mouvement de recherche des usagers de service de santé mentale/survivants de la psychiatrie entretient des liens étroits avec la recherche émancipatoire sur le handicap et le mouvement de défense des droits des personnes handicapées, et la recherche menée par ou impliquant des (ex)-usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie est devenu un champ actif, particulièrement en Angleterre (Sweeney, 2009 ; Staddon, 2013 ; Beresford, 2007). Schneider (2012) remarque cependant à la suite d'autres auteurs que le modèle social du handicap ne se traduit pas facilement dans le domaine de la santé mentale et que le mouvement des usagers/survivants n'a pas été capable de relever le défi de la force et de la dominance du modèle médical de maladie mentale qui « pathologise » les comportements et les expériences de détresse mentale en déficit individuel ou en maladie. Les personnes suivies dans le système de santé mentale se voient assignées des catégories diagnostiques psychiatriques assujettissant à des traitements, pour l'essentiel médicamenteux (psychotropes).

Au Canada, Nelson et *al.* (1998) observent que la plupart des enquêtes portant sur les associations d'auto-support et d'entraide mutuelle pour les usagers de service de santé mentale et survivants de la psychiatrie – dont le nombre a connu un essor considérable depuis les années 1980 – privilégient à des degrés divers des méthodes relevant de la recherche action participative. Les auteurs postulent que la recherche action participative et l'auto-support/l'entraide mutuelle (en dépit de leur diversité, certaines organisations accordant une place centrale à certaines valeurs plus qu'à d'autres, par exemple) représentent l'une et l'autre des alternatives aux approches conventionnelles, la recherche pour l'une, l'intervention pour l'autre, et partagent quatre valeurs communes : l'*empowerment* des usagers-survivants de la psychiatrie (amplifier leurs voix, élargir leurs choix, par leur participation aux différents stades du processus de recherche), le *soutien mutuel* (par le dialogue, la discussion, le partage d'expériences communes), l'*apprentissage* comme un *processus continu* tout au long du



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

projet (selon un modèle d' « organisation apprenante ») et *le changement social* (l'accès au logement, à l'éducation, au travail, etc.).

Au Royaume-Uni, la recherche des usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie émerge au cours des années 1980 (Russo, 2012). De nombreux articles, ouvrages écrits et/ou édités par des pionniers et des leaders du mouvement des (ex)usagers/survivants de la psychiatrie, dont deux anthologies parues en 2009 (Sweeney et *al.* ; Wallcraft), témoignent du développement important de cette recherche dans le domaine des sciences sociales et contribuent à en établir la légitimité et la valeur. L'ouvrage dirigé par Sweeney, Beresford, Faulkner, Nettle et Rose (2009) est considéré comme la bible de la recherche menée par les (ex)usagers et survivants de la psychiatrie. Il est le premier à en explorer la théorie et les pratiques, avec à l'appui des exemples concrets d'initiatives de projets de recherche et des conseils pour ceux qui souhaiteraient engager une telle recherche. Il donne à voir le changement de paradigme grâce auquel donne lieu la recherche action participative. Menée par des personnes qui jusqu'à peu n'étaient vues que comme des « sujets » de recherche, la recherche action participative met au défi de plusieurs façons l'idée que la folie ne fait pas partie de l'éventail de toute expérience humaine. De par le simple fait que cette recherche existe, son niveau d'interrogation, son respect pour la subjectivité, son refus de distancier le chercheur de la recherche, sa critique du « savoir », du « pouvoir », de la recherche « non biaisée par des valeurs », et sa propre hiérarchie des preuves, ainsi que ses méthodologies d'« *empowerment* ». L'ouvrage co-dirigé par Wallcraft, Schrank et Amering (dir.) (2009) décrit les contextes et principes pertinents que sous-tend le concept d'implication des usagers de service dans la recherche en santé mentale et les défis qu'il peut poser pour les chercheurs et les usagers des services de santé mentale/survivants de la psychiatrie.

Les auteurs dans ce domaine identifient quatre niveaux d'implication des usagers : 1) la consultation, où le rôle des usagers est réduit à une fonction de représentation dans des comités consultatifs ; 2) la contribution, où les usagers sont sollicités pour participer à une équipe de recherche, mais la prise de décision sur le projet reste du ressort des chercheurs patentés ; 3) la collaboration, où les usagers, sans en contrôler tous les aspects, partagent avec les chercheurs plusieurs aspects de la recherche (objet de la recherche, problématique, protocole, collecte et analyse des données, valorisation des résultats) ; enfin, la maîtrise, où



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

les usagers peuvent initier la recherche, la mener et en gérer les ressources, en sollicitant éventuellement des chercheurs professionnels, mais en conservant le contrôle total du projet. Cette dernière orientation est considérée comme la méthode la plus évoluée de la recherche action participative (Russo, 2012). En jeu : la reconnaissance des savoirs d'expérience des personnes, qui s'exprime à travers le rôle et le statut conférés aux usagers dans le processus de recherche, en fonction du degré de leur implication et de la nature de leur participation.

Jasna Russo (2012) rappelle que le mouvement international des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie ne constitue pas une seule voix. Le fait de nommer les sujets « usagers/survivants » comme ils se désignent eux-mêmes, est déjà un positionnement – c'est une manière de se démarquer des dénominations de « patients » ou « clients » employées par les professionnels. Le mouvement différencie deux groupes dont les terminologies distinctes sont révélatrices de deux points de vue différents sur la psychiatrie : les « usagers » (Europe) ou « consommateurs » (Australie, Nouvelle - Zélande et Etats - Unis), centrés sur la réforme du système existant, et les « survivants de la psychiatrie », interrogeant l'ensemble du système psychiatrique, y compris le principe même de maladie mentale (i.e. la catégorie diagnostique psychiatrique). La différence entre ces deux orientations repose sur la place accordée au savoir expérientiel dans la recherche, par rapport au savoir clinique et académique : central et orientant l'ensemble du processus de recherche dans le cas des recherches entièrement contrôlées par les survivants (de la conception à l'analyse, l'interprétation et la valorisation des résultats), optionnel et destiné à étendre les perspectives dominantes (cliniques et universitaires) dans le cas des usagers de services invités à participer à certaines étapes du processus de recherche dont ils n'ont pas nécessairement le contrôle (ou partiellement). Le sens de l'appropriation du processus de recherche est considéré comme l'un des aspects le plus habilitant et émancipateur de la recherche contrôlée par les survivants, impliquant une rétroaction continue aux participants. Valorisant le savoir expérientiel comme mode de production des connaissances, la recherche contrôlée des usagers-survivants se veut une critique radicale des deux traditions de recherche dominantes en psychiatrie et en santé mentale : le modèle biomédical sous-tendu par une théorie de la folie jamais prouvée, et la division des rôles entre les sujets de la recherche et les chercheurs. Elle vise ainsi à rétablir la crédibilité et l'autorité de ceux que l'étiquetage psychiatrique a historiquement privés. La



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

reconnaissance du savoir expérientiel introduit un changement radical de perspectives, appelant d'autres réponses sociales à la folie (Russo, 2012).

Plusieurs de ces auteurs convergent vers une critique du « savoir » et du « pouvoir » et critiquent la politique de la recherche scientifique et technique rarement interrogée (Wallcraft, 2009). Ils invitent à revisiter les conditions de la recherche, et pointent notamment la nécessité d'une relation d'égalité entre chercheurs et participants à la recherche (idem) ; ainsi que la valeur ajoutée de l'implication des usagers grâce à leurs savoirs expérientiels (Beresford, 2007) et l'importance d'une approche autobiographique (Staddon, 2013).

La recherche de l'utilisateur de service remonte à 20 ans environ. En Angleterre, les premières initiatives comprennent les évaluations centrées sur l'expérience des usagers (User Focused Monitoring – UFM) au Centre Sainsbury pour la santé mentale à Londres (Rose, 2004) et les stratégies pour la vie (Faulkner & Nicholls, 2001 ; Faulkner, 2004) à la Fondation de la santé mentale. Les objectifs étaient de représenter les histoires des usagers de services, d'améliorer les services et de produire des recherches de qualité qui remettraient en cause les connaissances académiques sur la santé mentale. Plus récemment, une unité de recherche collaborative (Service User Research Enterprise – SURE) (<http://www.iop.kcl.ac.uk/departments/?locator=300>) composée d'usagers et survivants de la psychiatrie et de cliniciens universitaires au sein du prestigieux Institut de la Psychiatrie à Londres et Suresearch (<http://www.suresearch.org.uk/>) à l'Université de Birmingham développe davantage cette orientation de recherche participative impliquant les usagers de service, reconnaissant l'intérêt et l'efficacité des usagers-chercheurs salariés qui permettent d'entendre la voix d'autres usagers dans le cadre d'une recherche de bonne qualité, et optimisent ainsi les possibilités de participation des usagers (Rose, 2004). Au Royaume-Uni, l'implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche est de plus en plus encouragée par les décideurs politiques et les organismes financeurs (Morrow et *al.*, 2010). Une étude récente démontre qu'elle peut améliorer la méthodologie et l'impact des projets de recherche (Morrow et *al.*, 2010) sur la qualité des services rendus (Newbigging et *al.*, 2012).

Dans les organisations d'usagers de services aux États-Unis (Schneider, 2012), le réseau californien d'usagers en santé mentale et les initiatives de qualité des consommateurs



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

(<http://www.cqi-mass.org/>) développent la recherche participative impliquant les usagers de services pour leur permettre de faire entendre leur voix et de jouer un plus grand rôle dans leur traitement. Aux États-Unis il existe également un groupe à l'Université de Yale dans lequel les usagers de services ont mené un projet sur la façon dont les soins de santé mentale peuvent être plus efficaces pour les aider à reconstruire leur vie. Au Canada, le projet Bridge to Discharge et le Centre de recherche communautaire de Waterloo (<http://www.communitybasedresearch.ca>) ont mené des recherches communautaires participatives impliquant des usagers de services de santé mentale (par exemple, Nelson, 2010 ; Ochocka, et *al.*, 2002).

Les exigences de la recherche action participative – la participation accrue des personnes dans le processus de recherche et le contrôle (partiel ou total) des étapes de la recherche par les personnes – remettent en cause le rôle du chercheur « expert » garant d'objectivité et de neutralité et invitent à transformer la pratique de la recherche. Elles impliquent un changement de posture de la part du chercheur, notamment : la reconnaissance des contributions et de l'expertise des personnes (i.e. le savoir expérientiel), le partage du pouvoir avec les parties prenantes, le développement de relations sur une base plus égalitaire, mais aussi d'authenticité et de soutien, à même de favoriser l'établissement de liens de réciprocité et de confiance plus propices au récit de soi (Nelson et *al.*, 1998).

Sur un plan méthodologique, la recherche action participative a tendance à être inductive – les résultats émergent au cours du processus de recherche et la théorie est fondée sur l'émergence des conclusions. Elle se caractérise aussi par une plus grande utilisation des méthodes qualitatives (récits de vie, focus groups, entretiens non directifs) qui offrent l'opportunité aux usagers/survivants de parler de leurs propres expériences, les aident à avoir une voix et à se réappropriier la connaissance (Nelson et *al.*, 1998).

Parmi les principales recommandations des auteurs (Nelson et *al.*, 1998), l'on peut citer : les comités directeurs de recherche pour promouvoir l'*autonomisation/l'empowerment* des usagers/survivants dans le processus de recherche, avec des degrés d'implication et de contrôle sur la recherche qui peuvent varier (du plus au moins), avec à une extrémité du continuum une participation limitée dans laquelle les parties prenantes fournissent une entrée, tandis que sur l'autre extrémité du continuum, les intervenants dirigent et façonnent la



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

recherche. Un des moyens les plus efficaces pour permettre aux comités de pilotage de « posséder » le processus de recherche consiste à élaborer des principes de la façon de travailler ensemble et de mettre en œuvre la recherche (par exemple, ne pas fragiliser, une communication claire, la confidentialité). Les auteurs notent combien le succès des comités de pilotage dépend de la volonté des chercheurs de partager le pouvoir avec les parties prenantes (par exemple, utiliser un langage simple plutôt que le jargon professionnel, l'écoute attentive des membres...). Une façon tangible de promouvoir l'accès des usagers/survivants aux ressources de l'emploi, le revenu et l'éducation, qui est un élément clé du changement social, est d'embaucher des chercheurs usagers/survivants. Pour éviter les tensions au sujet de qui contrôle et qui bénéficie de la recherche, engendrées par la question des subventions de la recherche souvent confiées par les organismes financeurs à des instituts de recherche et des universités plutôt qu'à des associations d'usagers/survivants, une certaine souplesse est préconisée afin de favoriser un contrôle partagé du budget de recherche. Cela pourrait impliquer des organismes subventionnaires offrant une certaine souplesse pour permettre à l'organisation ou l'association de gérer la subvention et d'être responsable du budget.

Pour le changement social, la nécessité de localiser un ou des groupes à utiliser les résultats de la recherche en matière d'éducation et/ou de plaidoyer est central – d'autant plus que les chercheurs qui sont considérés comme les défenseurs perdent souvent leur crédibilité aux yeux de leurs pairs (en jeu la prétendue objectivité scientifique).

Russo (2012) remarque pourtant que, en dépit de son potentiel à produire des résultats différents de ceux générés par la recherche conventionnelle, le développement de la recherche contrôlée par les (ex-)usagers/survivants se heurte à des obstacles majeurs, notamment celui d'obtenir des fonds publics pour leurs projets indépendants, tandis que la tendance à la participation et à l'implication des usagers à la recherche en santé mentale en plein essor introduit des changements souvent plus symboliques que réels dans les structures de pouvoir (Russo, 2012). Une partie de ces obstacles provient certainement des circonstances extérieures et du contexte scientifique plus large dans lequel la recherche de survivant contrôlée tente de se mettre en place (Beresford, 2007).

Enfin les deux projets de recherche action participative décrits dans l'article de Barbara Schneider (2012) relèvent de la forme collaborative : les personnes étiquetées schizophrènes



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

et/ou sans abri conservent un contrôle sur certains aspects de la recherche mais pas tous. L'un porte sur le rapport avec les professionnels (du soin), l'autre sur le logement, mais tous deux partagent les mêmes objectifs : produire des connaissances utiles et pratiques, développer des actions pour rendre ces connaissances disponibles, et apporter des transformations, à la fois individuelles et collectives pour les participants, et sociales afin de changer la perception que l'environnement au sens large du terme – pas seulement les professionnels du domaine médical, médico-social et social – a de ces personnes et de la façon dont elles peuvent exercer leurs droits. Les méthodes qualitatives ont été privilégiées : les focus groups et les entretiens, impliquant un long travail d'entraînement des participants à la conduite de l'enquête. La valorisation des résultats a emprunté des supports tels qu'un site web et la vidéo, qui se veulent alternatifs et complémentaires à ceux habituellement privilégiés dans la recherche académique. Un film a été produit, donnant à voir le processus de travail engagé avec les personnes. L'auteure discute de la question que posent la propriété des résultats et l'utilisation des budgets de recherche attribués aux projets déposés par le chercheur, notamment en cas de désaccords entre les usagers-chercheurs et les chercheurs patentés. Ces projets conduits avec les usagers des services de santé mentale, pour reprendre la dénomination de l'auteur, se sont inscrits dans une temporalité longue (8 ans). Néanmoins, il est souligné que leurs effets perdurent au-delà du financement alloué pour les réaliser.

Nous avons cherché, dans cette note de synthèse, à mettre en avant les aspects de nos lectures qui nous ont le plus inspiré pour notre action sur le terrain. S'il faut résumer en quelques mots clés : éthique et respect de l'utilisateur, rigueur de la méthodologie et souplesse de la méthode utilisée, articulation de la pensée et de l'action, *empowerment* sont les maîtres mots d'un pré-requis d'une recherche menée par les usagers en santé mentale.



Bibliographie commentée

- AGIDD-SMQ, (2010), **L'appropriation du pouvoir, ensemble on y gagne**, Actes colloque, Montréal, 2.06.2010. Publication AGID-SMQ Montréal, Québec

Commentaire : Les actes du Colloque de l'Association des Groupes d'Intervention en défense des Droits en Santé Mentale au Québec « C'est en cheminant à travers le processus qu'est l'appropriation du pouvoir que les personnes utilisatrices des services de santé mentale reprennent en main leur dignité et qu'elles arrivent à prendre leur place de citoyen et de citoyenne dans notre société... » Le collectif se nourrit d'expériences individuelles... Avec le support financier du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, cette recherche permet l'émergence d'une parole collective des personnes utilisatrices.

- Albrecht Gary L. ; Ravaud Jean-François ; Stiker Henri-Jacques, (2001), **L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives**, Sciences sociales et santé, Volume 19 (4), 2001, pp. 43-73, http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2001_num_19_4_1535

Commentaire : Les « Disability Studies » constituent un champ original en pleine émergence, qui a des racines interdisciplinaires et théoriques fortes, mais qui est également modelé par l'activité sociale et politique. L'article donne une courte description des origines et de l'histoire des Disability Studies, et il examine la théorie, les modèles et les méthodes sur lesquels ce champ se fonde dans les pays anglo-saxons.

- Barber, Rosemary ; Beresford, Peter ; Boote, Jonathan ; Cooper, Cindy ; Faulkner, Alison, (2011), **Evaluating the impact of service user involvement on research: a prospective case study**, International Journal of Consumer Studies, 2011, Vol. 35 (6), pp. 609-615. http://www.involvingpeopleinresearch.org.au/images/docs/ijcs_barber_evaluating_2011.pdf

Commentaire : Depuis que l'implication des usagers des services de santé mentale est intégrée dans la politique de santé au Royaume-Uni et au niveau international, il y a un intérêt accru pour l'évaluation des bénéfices potentiels et des résultats. Peu de ces études comportaient un modèle conceptuel d'évaluation et des détails sur le processus d'implication qui permettraient de reproduire une méthode de recherche. Cet article fournit une évaluation prospective et qualitative de l'implication des usagers dans un projet de recherche où les objectifs d'évaluation sont convenus d'avance.

- Barnes, Marian ; Cotterell, Phil (Dir.), (2012), **Critical perspectives on user involvement**, Bristol, Policy Press, 2012 <http://policypress.co.uk/critical-perspectives-on-user-involvement>

Commentaire : Ce livre rassemble les contributions de 29 auteurs (usagers militants et chercheurs universitaires) qui fournissent une analyse critique de l'implication des usagers dans différents



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

contextes avec des points de vue divers et parfois conflictuels. L'implication des usagers dans des programmes de recherche et l'évaluation de son impact sont abordées.

- Beresford, Peter, (2005), **Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research**, *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14(1), 2005, pp. 4-9.
https://www.researchgate.net/publication/7944223_Developing_the_theoretical_basis_for_service_usersurvivor-led_research

Commentaire : Cet article est écrit du point de vue d'un survivant de la psychiatrie-chercheur et élabore une hypothèse pour une participation pleine et égale de façon plus systématique des usagers et survivants dans les processus et les structures de recherche. Cet auteur met en cause l'importance classique de la théorie positiviste de la priorité des valeurs de « distance », de « neutralité » et d'« objectivité » qu'il estime porter préjudice aux usagers et leur savoir basé sur l'expérience.

- Beresford, Peter, (2007), **The role of service user research in generating knowledge-based health and social care: from conflict to contribution**, *Evidence & Policy*, vol. 3, n° 3, 2007, pp. 329-341
<http://www.ingentaconnect.com/contentone/tpp/ep/2007/00000003/00000003/art00002?crawler=true>

Commentaire : Cet article se base sur la première revue répertoriée de la recherche contrôlée par les usagers des services de santé mentale, en vue d'explorer la contribution potentielle des connaissances des usagers au développement de la politique « basée sur les preuves » et la pratique dans les soins de santé et de l'aide sociale. Il place la discussion dans le contexte des idéologies de recherche rivales et de l'histoire dans son sens plus large de l'implication des usagers dans la recherche et de la recherche contrôlée par les usagers et survivants de la psychiatrie.

- Beresford, Peter, (2013), **Beyond the Usual Suspects : Towards inclusive User Involvement Research** Report, Shaping Our Lives, <http://www.shapingourlives.org.uk/documents/BTUSReport.pdf>
www.shapingourlives.org.uk/ourpubs.html

Commentaire : Ce projet de recherche intitulé « Concevoir nos vies », ainsi que le rapport et les supports produits à sa suite sont destinés à permettre à tout usager de s'impliquer plus amplement dans les décisions impactant sa vie et dans les services de santé mentale qui sont censés rendre cela possible. Ce projet de recherche et de développement national a été soutenu par le Department of Health au Royaume-Uni et comprend des recommandations pour la recherche-action participative.

- Boenink, Wilma, (2012), **L'expertise d'expérience des usagers de la psychiatrie**, in Greacen, Tim ; Jouet, Emmanuelle, (dir.), **Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie**, Ramonville, Erès, 2012, pp. 85-102.



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

Commentaire : Wilma Boenink est un des membres actifs du mouvement néerlandais des usagers de la psychiatrie. Elle est l'un des fondateurs de TREE, une entreprise néerlandaise, gérée par les usagers au niveau national œuvrant dans le domaine du rétablissement, de l'empowerment et de l'expérience des usagers des services de santé mentale. « Le concept de rétablissement met fin à l'idée qu'il faut qu'on soit "guéri" et exempt de symptômes pour [être autorisé] à jouer un rôle dans la société. Le rétablissement n'est possible qu'avec l'empowerment », dit-elle. L'article traduit est publié dans l'ouvrage dirigé par Tim Greacen et Emmanuelle Jouet.

- Boucher, Normand, (2003), **Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées**, Lien social et Politiques, Numéro 50, 2003, pp. 147-164.

<https://www.erudit.org/revue/lsp/2003/v/n50/008285ar.pdf>

Commentaire : Les travaux sur la stratégie de recherche présentée dans cet article sont axés sur le partenariat avec les groupes de personnes handicapées et inclut une dimension comparative ordonnée à la compréhension des changements sociaux. Les caractéristiques de l'approche individuelle et de l'approche sociale du handicap sont comparées, ainsi que l'évolution des approches de recherche sur les politiques sociales dans le champ du handicap. Les fondements idéologiques des stratégies des chercheurs et les principes de base du paradigme de la recherche émancipatoire sont exposés, ainsi que les critères d'évaluation d'une recherche fidèle à ce paradigme émancipatoire.

- Branfield, F. ; Beresford, P. ; Andrews, E.J. ; Chambers, P. ; Staddon, P. ; Wise, G. ; Williams-Findlay, B., (2006) **Making User Involvement Work: Supporting service user networking and knowledge**, York, Joseph Rowntree Foundation, York Publishing Services.

<https://www.jrf.org.uk/report/making-user-involvement-work-supporting-service-user-networking-and-knowledge>

Commentaire : Ce projet sur le soutien de l'implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche, le réseautage et le partage de connaissances mené par Fran Branfield, Peter Beresford et l'équipe de « Shaping Our Lives » (Concevoir nos vies) met l'accent sur deux objectifs au cœur de l'implication des usagers : la capacité de travail collectif pour changer le paradigme et apporter un soutien mutuel et l'importance de la prise en compte de l'expérience, de l'opinion et des idées des usagers. Les obstacles à la réalisation de ces deux objectifs sont largement abordés et les méthodes préconisées par les usagers pour les surmonter.

- Campbell, J., (1997), **How Consumers/Survivors are Evaluating the Quality of Psychiatric Care**, Evaluation Review, Vol. 21(3), juin 1997, pp. 357-363.

Commentaire : Les usagers en santé mentale sont de plus en plus impliqués dans l'évaluation de la qualité des soins psychiatriques et dans l'application de stratégies de données sophistiquées pour influencer sur la réforme du système. Ce article montre comment ils ont identifié les indicateurs de



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

résultats, collaboré à l'élaboration d'un rapport sur la santé, et conçu et mené des enquêtes d'auto-évaluation des consommateurs sur la satisfaction et les besoins et les préférences en matière de logement et de soutien, la définition du point de vue des consommateurs par le biais de groupes de discussion et les pilotes de cartographie conceptuelle.

- Chamberlin, Judi, (1978), **On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System**, Hawthorn Books, New York, et réédité par Mind Publications, Londres, 1978 (www.power2u.org).

Commentaire : Le livre vaut vraiment pour sa dimension historique, Judi Chamberlin (née Ross) ayant été l'une des principales initiatrices et co-présidente du Réseau Mondial des Usagers et Survivants de la Psychiatrie. Dans ce livre, elle montre comment elle a pu se réapproprier ses capacités en livrant son combat militant. On our Own est considéré comme le texte fondateur du Mouvement Mad Pride (source Wikipédia). Elle a participé au groupe d'expert dans la rédaction de la Convention de l'ONU des Droits des personnes handicapées. « Il existe de réelles indignités et des problèmes réels lorsque tous les aspects de la vie sont contrôlés - quand se lever, manger, douche et produits chimiques sont mis à l'intérieur de notre corps contre notre volonté », écrit-elle dans le New Times en 1981.

- Clements, K, (2012), **Participatory action research and photovoice in a psychiatric nursing/clubhouse collaboration exploring recovery narrative**, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 19, 2012, pp. 785-791.

Commentaire : Les usagers du Clubhouse de Winnipeg (centre communautaire de réhabilitation psychosociale) ont collaboré à un projet de recherche-action participative sur le concept du rétablissement en utilisant une méthode appelée « photovoice ». Ce projet collaboratif (« Nos Photos, Nos Voix ») démontre comment la recherche-action participative et la méthode photovoice sont bien adaptées à la recherche collaborative dans le domaine de la santé mentale qui respecte les principes sous-jacents d'« empowerment » et de rétablissement.

- Clark, M. ; Glasby, J. ; Lester, H., (2004), **Cases for change: user involvement in mental health services and research**, Research Policy & Planning, Vol. 22, N° 2, 2004, pp. 31-38.

<http://ssrg.org.uk/wp-content/uploads/2012/02/rpp222/article4.pdf>

Commentaire : Ces trois professeurs de l'université de Birmingham décrivent leur expérience après avoir impliqué des usagers des services de santé mentale dans un projet de recherche (« Cases for Change in Mental Health ») relatif aux services de psychiatrie adulte réalisé pour le tout nouveau Institut pour la Santé Mentale de l'Angleterre (NIMHe). Ils décrivent les avantages et les obstacles impactant cette implication avec des tableaux très clairs faisant état des bénéfices pour les chercheurs, des bénéfices pour les usagers, des obstacles à l'implication des usagers et des enseignements à tirer de ce projet.



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

- Dadich, Ann, (2009), **Researching Community-based Support Networks: What Policymakers Should Know**, Journal of Community Psychology, Vol. 37, N° 2, 2009, pp. 194–210, www.interscience.wiley.com.

Commentaire : Les associations d'entraide pour les usagers des services de santé mentale ont un rôle précieux dans notre société. Cependant, il est difficile de mesurer la valeur de ce rôle uniquement par le biais d'une approche positiviste qui intéresse les responsables politiques en raison du fait que ces associations sont dirigées par les usagers eux-mêmes et la participation est volontaire. Cela nécessite l'implication des usagers afin d'identifier les indicateurs appropriés pour évaluer l'impact des activités des associations d'entraide, des méthodes de recherche appropriées et des calendriers ou délais de réalisation adaptés. Selon l'auteur, c'est uniquement par le biais de cette pluralité paradigmatique que la politique sociale remplira son rôle et son objectif d'améliorer le bien-être des citoyens.

- Esmail, Laura ; Moore, Emily ; Rein, Alison, (2015), **Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice**, Journal of Comparative Effectiveness Research, Vol. 4, N° 2, 2015, pp. 133-145
<http://www.futuremedicine.com/doi/full/10.2217/cer.14.79>

Commentaire : Cette étude américaine aborde le « fossé » existant entre les objectifs visés par l'implication des usagers dans la recherche et les évaluations effectivement réalisées pour déterminer si cette implication a rempli ces objectifs et a donné un « retour sur investissement ». Les auteurs fournissent une synthèse de la littérature sur les impacts hypothétiques de l'implication des usagers, les évaluations effectivement conduites, et identifient les mesures nécessaires pour combler ce fossé entre les promesses des projets de recherche impliquant les usagers et les preuves pour soutenir cette pratique. Des conseils pour mieux aligner les bénéfices escomptés aux méthodes d'évaluation, pour mieux identifier les critères d'évaluation et améliorer le processus de reporting sont également fournis.

- Faulkner, Alison ; Nicholls, Vicky, (2001), **Strategies for Living**, Journal of Integrated Care, Vol. 9 Iss 1, 2001, pp. 32-36. <http://dx.doi.org/10.1108/14769018200100006>
https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/Faulkner%20and%20Nicholls%20SFL%20article%202001%20J%20integrated%20care_0.pdf

Commentaire : Cet article décrit les deux phases du programme « Stratégies pour la vie » mené par la Mental Health Foundation pour faciliter et promouvoir la recherche conçue et menée par des usagers des services de santé mentale et tout son intérêt. Au cœur de tout ce programme est la reconnaissance de l'utilisateur en tant qu'expert principal de sa propre santé mentale – un principe de plus en plus reconnu dans ce domaine de la santé.

- Faulkner, Alison ; Morris, Brigid, (2003), **Expert Paper: User Involvement in Forensic Mental Health** Research and Development, Liverpool: National R&D Programme on Forensic



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

Mental Health, 2003. <http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/documents/Faulkner%202007%20Beyond%20our%20expectations.pdf>

Commentaire : Ce rapport décrit les résultats et tire les bonnes pratiques de quatre projets de recherche financés par le programme « Santé Mentale dans le contexte médico-légal » (National Forensic Mental Health NHS Research and Development programme) du Royaume-Uni qui ont impliqué des usagers de différentes façons. Il donne aussi des conseils aux chercheurs intéressés par l'implication des usagers dans des structures type « UMD ».

- Faulkner, Alison, (2004), **The Ethics of Survivor Research, Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health users and survivors**, The Policy Press, 2004.

<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:EqxUD3lQaRwJ:https://www.jrf.org.uk/file/36008/download%3Ftoken%3Dfy32S63X+&cd=2&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>
<http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/1861346662.pdf>

Commentaire : Ce guide écrit par Alison Faulkner, chercheuse-survivante indépendante, est conçu pour aider les chercheurs-usagers, les étudiants-usagers et les enquêteurs-usagers et donne des conseils utiles sur les questions éthiques à aborder en amont de la conception et de la réalisation de tout projet de recherche ou programme de formation sur la recherche organisé par les usagers-survivants de la psychiatrie. Ce guide peut néanmoins aussi avoir une importance considérable pour les chercheurs universitaires ou d'autres chercheurs qui souhaitent impliquer des usagers dans leur recherche.

- Fossey, E. ; Harvey, C. ; McDermott, F. ; Davidson, L., (2002), **Understanding and evaluating qualitative research**, Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 2002, 36, pp. 717-732.

Commentaire : La recherche qualitative vise à répondre aux questions concernées par le développement d'une compréhension de la signification et de l'expérience des dimensions de la vie des humains et des mondes sociaux. Central à une bonne recherche qualitative est de savoir si les significations subjectives des participants à la recherche, des actions et des contextes sociaux, tel qu'il est compris par eux, sont illuminés. Ce document vise à fournir aux chercheurs débutants, et ceux qui ne connaissent la recherche qualitative, avec une orientation aux principes qui guident l'évaluation de la conception, la conduite, les résultats et l'interprétation de la recherche qualitative. Il oriente le lecteur à deux points de vue philosophiques, les paradigmes de recherche et d'interprétation critiques, qui sous-tendent les deux méthodes de recherche qualitative le plus souvent utilisés dans la recherche en santé mentale, et comment la recherche qualitative est évaluée. Les critères d'évaluation de la qualité sont interconnectés avec les normes en matière d'éthique dans la recherche qualitative. Ils comprennent des principes de bonne pratique dans la conduite de la recherche qualitative, et pour la fiabilité dans l'interprétation des données qualitatives. Le document passe en revue ces critères, et



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

explique comment ils peuvent être utilisés pour évaluer la recherche qualitative présentée dans les rapports de recherche. Ces principes offrent également quelques indications sur la conduite de la recherche qualitative solide pour la recherche qualitative débutant.

- FRA, (2013), **Capacité juridique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales**, European Union Agency for Fundamental Rights.

Commentaire : Ce rapport analyse les normes juridiques internationales et européennes en vigueur et compare les législations des États membres de l'UE dans le domaine de la capacité juridique. Les entretiens de la FRA avec des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales soulignent l'influence que peut avoir la législation en matière de capacité juridique sur le quotidien des personnes handicapées. Les participants qui s'étaient vu retirer leur capacité juridique partageaient un sentiment d'impuissance. Les conséquences des restrictions de la capacité juridique décrites par les personnes interrogées soulignent l'importance du développement de modèles fondés sur la prise de décisions assistée qui favorise l'indépendance et l'autonomie des personnes handicapées, conformément à la CRPD.

- FRA, (2013), **Choix et contrôle : le droit à une vie autonome. Expériences de personnes handicapées intellectuelles et de personnes souffrant de troubles mentaux dans neuf États membres de l'Union Européenne**, European Union Agency for Fundamental Rights.

Commentaire : La recherche sur le terrain a pris place entre novembre 2010 et juillet 2011 en Allemagne, en Bulgarie, en France, en Grèce, en Hongrie, en Lettonie, en Roumanie, au Royaume-Uni et en Suède. Des entretiens individuels et des groupes de discussion avec un nombre limité de personnes souffrant de troubles mentaux et de personnes handicapées intellectuelles ont permis de saisir l'essence des problèmes rencontrés, de les comprendre plus en profondeur. Les résultats montrent que les possibilités de mener une vie autonome et de prendre part à la vie sociale étaient réduites pour de nombreux participants à la recherche. Les attitudes stigmatisantes, hostiles et négatives contribuent à l'isolement ressenti par de nombreuses personnes interrogées. Ces attitudes entraînent des discriminations qui touchent les personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux dans tous les domaines de la vie sociale, notamment l'emploi, où une législation stricte interdit de tels phénomènes.

- FRA (2013), **La capacité juridique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales**, European Union Agency for Fundamental Rights.

Commentaire : Le présent rapport de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) analyse les normes juridiques actuelles relatives à la capacité juridique dans l'UE et les contextualise avec les expériences de personnes interrogées dont la capacité juridique a été retirée ou restreinte. Ce rapport de la FRA révèle l'écart existant entre la promesse de la CRPD et la réalité à laquelle les personnes handicapées sont confrontées au quotidien dans l'UE et, ce faisant, espère contribuer à réduire cet écart.



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

- FRA (2014), **Le droit à la participation politique des personnes handicapées. Résumé**, European Union Agency for Fundamental Rights

Commentaire : Le rapport analyse des données sur la participation politique des personnes handicapées collectées dans les 28 États membres de l'Union européenne par l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) et le Réseau d'études européen d'experts dans le domaine du handicap (ANED), financé par la Commission européenne. Les indicateurs relatifs aux droits de l'homme figurant dans le présent rapport montrent que la présence d'obstacles juridiques et administratifs, des processus et des informations inaccessibles et une mauvaise connaissance des droits politiques peuvent empêcher les personnes handicapées de prendre part à la vie politique de leur communauté.

- Guérard, P., (2009), **Les attentes des usagers à l'égard des professionnels**, in Zribi, G. ; Beulné, T., **Les handicaps psychiques**, Presses de l'EHESS, 2009, pp. 169-179.

Commentaire : Au sein d'un ouvrage collectif qui entend faire le point sur les solutions à apporter au handicap psychique à partir des témoignages des différents acteurs : psychiatres, universitaires, psychologues, sociologues, directeurs de services, familles, usagers, Philippe Guérard porte le discours des usagers eux-mêmes en tant qu'ils sont experts à travers leur expérience. Il témoigne de sa trajectoire personnelle avant de montrer comment l'association Advocacy France, dont il est Président, lutte pour les droits des usagers et porte les valeurs fondamentales que sont, pour l'utilisateur : la dignité, le respect, la non-disqualification, la non-discrimination, l'intégrité.

- Gombos, Gabor, Dhanda, Amita, (2009), **Catalyzing self advocacy**, Bhargavi V Davar, 2009.

Commentaire : Gabor Gombos a été un des leaders historiques du Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie dont il a été Président pendant de longues années avant de travailler pour le Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) à Budapest. Après un séjour en Inde, il a été membre, représentant des ONG au Comité de l'ONU pour la CDPH à Genève. Ce livre, écrit avec Amita Dhanda, relate une expérience de self-advocacy en Inde et les enseignements qu'en tire Gabor Gombos.

- Lehmann P., Stastny, P., (dir), (1977), **Alternatives beyond Psychiatry**, Peter Lehmann Publishing, 1977.

Commentaire : Peter Lehmann est connu pour avoir été l'un des fondateurs et l'un des principaux animateurs, à ses débuts, du Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie. Ce volume regroupe 61 articles sur les alternatives à la psychiatrie et entend répondre, à partir des récits d'expériences, à des questions telles que : Qu'est-ce qui m'aide si je vais mal ? Comment puis-je trouver une aide valable pour un proche ou un ami dans le besoin ? Comment puis-je me protéger d'un traitement forcé ? Comme membre de la famille, ou comme ami, comment puis-je aider ? Que pourrais-je faire si je ne peux plus supporter de travailler dans le champ de la santé mentale ? Quelles sont les alternatives à la psychiatrie ? Comment puis-je m'investir dans la création d'alternatives ? Si vous assumez que la psychiatrie devrait être abolie, qu'est-ce que vous proposeriez à la place ?



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

- Lehmann, P. (dir.), (2004), **Coming off psychiatric drugs. Successful withdraw from neuroleptics, antidepressants, lithium, carbamazepine and tranquilizers**, Peter Lehmann Publishing, 2004.

Commentaire : Dans cet ouvrage, 28 personnes d'Allemagne, Australie, Autriche, Belgique, Danemark, Hongrie, Japon, Nouvelle Zélande, Pays Bas, Royaume Uni, Suède, Suisse, USA écrivent sur leurs expériences de sevrage des médicaments et 8 professionnels (psychothérapeutes, médecins, psychiatres, travailleurs sociaux), racontent comment ils ont pu les aider dans cette démarche. La préface de Pirkko Lahti, Présidente de la Fédération Mondiale de Santé Mentale, répond de l'inscription du volume dans la revendication des droits de l'homme.

- McLaughlin, H., (2010), **Keeping Service User Involvement In Research Honest**, British Journal of Social Work, Vol. 40, n° 5, 2010, pp. 1591-1608.

<http://bjsw.oxfordjournals.org/content/40/5/1591.abstract>

Commentaire : La recherche menée par ou impliquant des usagers des services de santé mentale représente une évolution de plus en plus importante dans le paysage de la recherche. Cet article offre une analyse critique de cette évolution et identifie les façons dont cette recherche peut rester « honnête » pour éviter le double danger d'une implication purement symbolique ou au contraire sa conception en tant que panacée.

- Morrow, Elizabeth ; Ross, Fiona ; Grocott, Patricia ; Bennett, Janette, (2010), **A model and measure for quality service user involvement in health research**, International Journal of Consumer Studies, Vol. 34, n° 5, 2010, pp. 532-539.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1470-6431.2010.00901.x/abstract>

Commentaire : Au Royaume-Uni, les chercheurs sont de plus en plus encouragés par les décideurs politiques et les organismes finançant la recherche à « impliquer » les usagers des services de santé mentale dans la recherche. Les outils présentés dans cet article peuvent aider les équipes de recherche à réexaminer les facteurs personnels et les contextes de recherche qui influencent la nature et la qualité de l'implication des usagers dans la recherche, à reconnaître les questions récurrentes relatives à la qualité et ainsi contribuer à la politique et la pratique de la recherche.

- Nelson, Geoffrey ; Ochocka, Joanna ; Griffin, Kara ; Lord, John, (1998), **“Nothing About Me, Without Me” : Participatory Action Research with Self-Help/Mutual Aid Organizations for Psychiatric Consumer/Survivors**, American Journal of Community Psychology, Vol. 26, n° 6, 1998, pp. 881-912.

Commentaire : Cette étude passe en revue les projets de recherche développés avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie. Ainsi, un lien est fait entre les hypothèses et les valeurs de la recherche-action participative et les groupes de parole/associations d'entraide avec quatre valeurs en commun qui sont dégagées : l'« empowerment » des usagers-survivants de la



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

psychiatrie, le soutien mutuel, l'apprentissage tout au long du projet et la justice sociale. En conclusion, les auteurs font des recommandations pour la promotion de ces valeurs pour la conception de la méthodologie et la réalisation de projets ultérieurs de recherche-action participative avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie.

- Nelson, G. ; Lord, J. ; Ochocka, J., (2001), **Empowerment and Mental Health in Community : Narratives of Psychiatric Consumer/Survivors**, Journal of Community & Applied Social Psychology, 11, pp. 125-142.

Commentaire : Selon Nelson, Lord et Ochocka (2001), les spécificités des situations sociales des personnes ayant des problèmes de santé mentale ne peuvent se satisfaire des approches médicales traditionnelles de la psychiatrie. Celles-ci sont progressivement mises en cause par une philosophie de l'empowerment qui tend à promouvoir des mesures moins coercitives. Dans l'analyse que ces auteurs font de ce processus de reconsidération, les sujets sont nommés « consumers/survivors », ce qui est déjà l'affirmation d'un positionnement. S'ajoute une référence plus nette à la santé mentale qu'à la maladie mentale.

- Nelson, Geoffrey ; Ochocka, Joanna ; Janzen, Rich ; Trainor, John (2006), **A Longitudinal Study of Mental Health Consumer/ Survivor Initiatives: Part 1 - Literature Review and Overview of the Study**, Journal of Community Psychology, May 2006, Vol. 34, N° 3, pp. 247-260 www.interscience.wiley.com.

Commentaire : Cette étude passe en revue les projets de recherche développés avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie. En conclusion, les auteurs font des recommandations pour la promotion de ces valeurs, pour la conception de la méthodologie et la réalisation de projets ultérieurs de recherche-action participative avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie.

- Newbigging, Karen ; Ridley, Julie ; McKeown, Mick ; Machin, Karen ; Poursanidou, Dina ; Able, Laura ; Cruse, Kaaren ; Grey, Paul ; de la Haye, Stephanie ; Habte-Mariam, Zemikael ; Joseph, Doreen ; Kiansumba, Michelle ; Sadd, June, (2012), **The Right to Be Heard: Review of the Quality of Independent Mental Health Advocate (IMHA) Services in England**, Rapport de Recherche, juin 2012
https://www.uclan.ac.uk/research/explore/projects/assets/mental_health_wellbeing_review_of_independent_mental_health_advocate_research_report_190612.pdf

Commentaire : Ce projet de recherche sur la qualité des services rendus par les « IMHA » (Independent Mental Health Advocates - Médiateurs indépendants pour la santé mentale) a été commissionné par le Département de la Santé du Royaume-Uni. La recherche a été menée par une équipe de chercheurs indépendants comprenant quatre chercheurs universitaires et neuf co-chercheurs-usagers ayant une expérience des services de santé mentale et notamment de l'hospitalisation sans consentement pendant une période de 18 mois entre 2010 et 2011.



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

- Nolan, M. ; Hanson, E. ; Grant, G. ; Keady, J., (2007), **User participation in health and social care research: Voices, values and evaluation**, Maidenhead: Open University Press and McGraw-Hill, 2007

<http://www.mheducation.co.uk/9780335222056-emea-user-participation-in-health-and-social-care-research-group>

Commentaire : Ce livre en 12 chapitres avec les contributions de 29 auteurs de plusieurs pays aborde les questions pratique, éthique, morale, méthodologique et philosophique de la participation des usagers à la recherche. L'utilisation et l'application des approches narratives, de recherche d'intervention et d'évaluation et des seuils de qualité sont traitées, proposant ainsi un cadre pour tout groupe souhaitant lancer un projet de recherche basé sur les principes et les valeurs applicables à la participation des usagers.

- Ochocka, Joanna ; Janzen, Rich ; Nelson, Geoffrey, (2002), **Sharing Power and Knowledge: Professional and Mental Health Consumer/Survivor Researchers Working Together in a Participatory Action Research Project**, The Canadian Journal of Program Evaluation Vol. 19(3), 2004, pp. 29-53

http://scholars.wlu.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=1010&context=psyc_faculty

Commentaire : Dans cet article, les auteurs décrivent le processus et les résultats de l'implication de quatre associations d'usagers et survivants de la psychiatrie dans un projet de recherche-action participative à Ontario (Canada). Des nouveaux rôles pour les chercheurs et pour encadrer les relations entre les chercheurs, usagers-chercheurs et participants ont été élaborés. En conclusion, les auteurs estiment que l'importance de construire des relations sur cette base entre chercheurs et chercheurs usagers-survivants est la clef pour partager le pouvoir et les connaissances.

- Pinches, Allan, (2004), **Pathfinders: Consumer Participation in Mental Health and Other Services: Consumer-collaborative social action research report**, Communityscope Research and Development, Victoria University of Technology (Australie)

<http://www.ourcommunity.com.au/files/OCP/Pathfinders.pdf>

Commentaire : Ce projet de recherche pour l'action sociale en collaboration avec des usagers représente une contribution importante à l'établissement des preuves (« evidence based ») et à l'analyse des expériences, réussites, défis, processus de résolution de problèmes, stratégies futures et domaines d'intérêt potentiels pour la participation des usagers à la recherche dans les services publics de santé mentale à Victoria en Australie.

- Priestley, M. ; Waddington, L. ; Bessozi, C., (2010), **New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda**. ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap 4(4), pp. 239-255

<http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2010.07.001>



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

Commentaire : Cet article sur les « nouvelles priorités de recherche sur le handicap en Europe : vers un agenda maîtrisé par l'utilisateur final », présente les résultats d'une recherche participative incluant des organisations de personnes handicapées de pays européens, le projet EuRADE (European Research Agendas for Disability Equality). L'article reprend les résultats d'une étude consultative menée auprès de 68 organisations issues de 25 pays et illustre comment les priorités de recherche identifiées par les organisations représentatives de personnes handicapées ont été utilisées pour influencer le financement de la recherche au niveau européen.

- Rose, Diana, (2004), **Telling different stories: User involvement in mental health research**, Research and Policy Planning, Vol. 22, n° 2, pp. 23-30

<http://ssrg.org.uk/research-policy-and-planning-volume-22/>

Commentaire : Cet article décrit la mise en place d'une unité de recherche collaborative (Service User Research Enterprise - « SURE ») composée d'usagers et survivants de la psychiatrie et de cliniciens universitaires au sein du prestigieux Institut de la Psychiatrie à Londres. Il explique notamment l'intérêt et l'efficacité de ces usagers-chercheurs salariés qui permettent d'entendre la voix d'autres usagers dans le cadre d'une recherche de bonne qualité, optimisant ainsi les possibilités de participation des usagers.

- Russo, Jasna, (2012), **Survivor-Controlled Research: A New Foundation for Thinking about Psychiatry and Mental Health**, Forum: Qualitative Social Research, Vol. 13 (1)

<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1790/3310%20-%20gref>

Commentaire : Cet article montre en quoi la recherche dans le domaine de la santé mentale qui est conçue, menée et contrôlée par les usagers et survivants de la psychiatrie est la méthode la plus évoluée de la recherche-action participative. Le savoir expérientiel (opposé au savoir clinique) occupe un rôle central pendant tout le processus de recherche – du stade de la conception à l'analyse et l'interprétation des résultats. Ces études favorisent la connaissance intime du sujet plutôt que la « distance scientifique » si souvent prônée. Enfin, l'objectif de cette étude était de décrire les réalisations et les défis de projets de recherche menés et contrôlés par les survivants de la psychiatrie et comment ces projets soulèvent des questionnements fondamentaux concernant la production du savoir classique et la nature même de ce qui est la psychiatrie « basée sur des preuves » (evidence based).

- Russo, Jasna ; Beresford, Peter, (2015), **Between exclusion and colonisation: seeking a place for mad people's knowledge in academia**, Disability & Society, 30:1, 153-157.

<http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.957925>

Commentaire : Le récit psychiatrique omniprésent de la maladie mentale a toujours eu son « contre-récit », c'est à dire les histoires de vie des personnes étiquetées « folles ». La relation entre ces deux récits a toujours été une relation de domination : la voix des usagers n'a pas été et continue à ne pas être prise en compte, écrasée, réduite au silence ou même effacée au cours des traitements



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

psychiatriques. Les auteurs qui se qualifient de survivants de la psychiatrie et qui ont vécu cette expérience abordent les similitudes de cette tradition et les efforts universitaires actuels pour y mettre fin dans un partenariat de recherche entre égaux.

- Schneider, Barbara (2012), **Participatory Action Research, Mental Health Service User Research, and the Hearing (our) Voices Projects**, International Journal of Qualitative Methods 11(2), pp. 152-165.

Commentaire : Cet article explique comment la recherche-action participative constitue un cadre pour permettre aux personnes ayant des problèmes de santé mentale de s'impliquer dans la recherche afin de promouvoir l'égalité, la citoyenneté et la justice sociale des personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique, ainsi que pour tout citoyen souhaitant contribuer à la connaissance des problèmes les concernant. Un film a été produit et les effets perdurent au-delà du financement de ce projet proprement dit.

- Staddon, Patsy (Dir.), (2013), **Mental health service users in research: critical sociological perspectives**, Bristol, The Policy Press

<http://policypress.co.uk/mental-health-service-users-in-research>

Commentaire : Cet ouvrage composé de 11 chapitres d'auteurs différents qui s'identifient tous en tant qu'usagers ou survivants de la psychiatrie est considéré comme une contribution majeure pour le développement et la reconnaissance accrue de l'importance de l'implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche. Ce livre a été publié en tant que suite de la série de séminaires « Recherche en santé mentale : perspectives sociologiques et perspectives des usagers/survivants » organisée à la Bibliothèque nationale du Royaume-Uni (British Library) située à Londres en 2009. Des questions permettant l'autoréflexion des chercheurs et des exemples pratiques sont fournis pour leur permettre de mettre en cause leurs pratiques.

- Staniszewska, S. ; Jones, N. ; Marshall, S. ; Newburn, M., (2007), **User involvement in the development of a research bid: Barriers, enablers and impacts**, Health Expectations, Vol. 10, n° 2, 2007, pp. 173-83.

Commentaire : L'objectif de ce projet était d'impliquer des usagers dès le stade de la réponse à un appel d'offre de recherche sur l'expérience des parents ayant eu un enfant prématuré et d'examiner les obstacles, les catalyseurs et l'impact de l'implication des usagers à ce stade. Des réunions consacrées à la rédaction de la réponse ont été organisées autour de l'expérience et de l'opinion des usagers. Le chercheur a agi en tant que facilitateur pour la rédaction de la réponse prenant en compte la contribution des usagers et l'avis d'un Conseil scientifique. L'implication des usagers avait un impact important sur la conception des objectifs et des méthodes préconisées pour le projet soumis, ainsi que sur les aspects éthiques.



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

- Stewart, R. ; Bhagwanjee, A., (1999), **Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability**, Disability and Rehabilitation, Vol. 21 (7), 1999, pp 338-345.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1369-7625.2007.00436.x/epdf>

Commentaire : Le mouvement des personnes handicapées engagé en Amérique du Nord dans la lutte des droits civiques a conduit à transformer les principes mêmes de la recherche sur les conditions de vie des personnes concernées : on ne conçoit plus de réaliser ces analyses sans leur participation active, et elles devraient en retirer une transformation de leur accès à l'information et au pouvoir de décision (empowerment). Cette évolution est bien engagée mais encore récente, même dans le cas de handicaps physiques. Cette étude montre comment ce type de recherche reposant sur la participation active des personnes handicapées physiques et le travail en groupe constitue un outil inestimable pour créer des opportunités de reprise de confiance en soi et d'autonomisation des populations marginalisées ayant des incapacités.

- Stone, E. ; Priestley, (1996), M., **Parasites, Pawns and Partners: Disability research and the role of non-disabled researchers**, British Journal of Sociology 47(4), pp. 699-716.

<http://eprints.whiterose.ac.uk/927/1/priestleym1.pdf>

Commentaire : Article de référence, un peu daté, essentiel pour la définition de la recherche participative et émancipatrice quelles que soient les incapacités/déficiences des personnes participant à la recherche. Les principes de la recherche émancipatrice sont mis en évidence et les projets de recherche des auteurs se réclamant de cette approche examinés dans une perspective critique. Un certain nombre de contradictions sont mises en évidence et une tentative réalisée pour concilier les exigences doubles de l'action publique et de la rigueur académique. Traduction par Normand Boucher.

- Sweeney, Angela ; Beresford, Peter ; Faulkner, Alison ; Nettle, Mary ; Rose, Diana (Dir.), (2009), **This is survivor research**, Ross-on-Wye: PCCS Books Eds

<http://www.pccs-books.co.uk/products/this-is-survivor-research/#.Vyzgl1Nf3IU>

Commentaire : Ce livre constitue la bible de la recherche menée par les (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie. Il démontre le développement important de cette recherche dans le domaine des sciences sociales, et le changement de paradigme grâce à la recherche menée par des personnes qui jusqu'à peu n'étaient vues que comme des « sujets » de recherche. Écrit par les pionniers de cette approche de la recherche, ce livre était le tout premier à donner les détails de sa théorie et de sa pratique, ainsi que des exemples de projets de recherche et des conseils pour ceux qui souhaitent mener leurs propres projets.



Recherche-Action « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »

- Trivedi, Premila ; Wykes, Til, (2002), **From passive subjects to equal partners, Qualitative review of user involvement in research**, The British Journal of Psychiatry, 181(6), pp. 468-472 <http://bjp.rcpsych.org/content/181/6/468#xref-ref-11-1>

Commentaire : Le Département de la Santé et les organismes de financement de la recherche au Royaume-Uni recommandent que les chercheurs universitaires travaillent étroitement avec les usagers des services de santé mentale dans le cadre de leurs projets de recherche. Cette expérience a permis d'éclairer la contribution des usagers-chercheurs, et notamment leur apport de nouvelles questions de recherche, l'intervention plus « conviviale » auprès d'autres usagers participants, et le choix des indicateurs d'évaluation des résultats.

- University of the West of England (UWE), **Programme « The Service User and Carer Involvement in Research (SUCIR) »**, <http://tea.uwe.ac.uk/suci/research>

Commentaire : La Faculté des Sciences de la vie et de la santé de l'Université de l'Ouest de l'Angleterre s'est engagée pour promouvoir et faciliter l'implication des usagers et aidants des services de santé mentale dans la recherche menée par les enseignants-chercheurs de la Faculté et pour le respect des bonnes pratiques applicables à cette implication en mettant en place le programme « SUCIR » offrant des ressources et des moyens aux chercheurs. L'université a mis en place un Comité de pilotage co-présidé par un chercheur et un usager avec une forte implication des usagers pour réaliser et soutenir les initiatives d'implication des usagers et aidants dans la recherche.

- Wallcraft, Jan ; Schrank, Beate ; Amering, Michaela (Dir.), (2009), **Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research**, Chichester: Wiley-Blackwell
<http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-047074314X.html>

Commentaire : Ce livre à destination à la fois des chercheurs et des usagers décrit le contexte et les principes du concept de l'implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche et les défis spécifiques inhérents à cette implication. Des conseils pratiques pour mener à bien cette implication et pour construire et maintenir une collaboration professionnelle sont abordés.

- WNUSP (Word Network of Users and Survivors of Psychiatry), (2008), **Implementation manual for the United Nations convention on the rights of persons with disabilities**

Commentaire : Une équipe internationale composée d'utilisateurs et de survivants de la psychiatrie promouvant les droits de l'homme pour toutes les personnes a collaboré à l'élaboration de la Convention onusienne de 2006 des droits des personnes handicapées et participé activement à la rédaction et à la coordination des travaux des militants des droits des personnes handicapées sur plusieurs articles importants, notamment l'article 12 sur la capacité juridique, l'article 14 sur la liberté, l'article 15 sur la torture, l'article 17 sur l'intégrité de la personne, l'article 22 sur la vie privée, l'article 23 sur la maison et la famille, l'article 27 sur l'emploi, l'article 29 sur la participation politique, et une partie de l'article 25 sur la santé. Une grande partie de ses propositions a été acceptée.