

**LA SCIENCE AU SERVICE DE LA DÉMOCRATIE,
EN FAVEUR DU CHANGEMENT SOCIAL**

Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques

L'exemple des recherches participatives en santé mentale

Baptiste Godrie

101

L'univers de la recherche est caractérisé par un droit d'entrée élevé qui semble a priori exclure les personnes qui ne sont pas détentrices d'un doctorat ou, du moins, d'une formation académique de haut niveau. Cette situation, qui se traduit par un monopole des chercheurs dans la production des savoirs scientifiques, a conduit plusieurs acteurs dans et en dehors de l'institution universitaire à lancer des appels à la démocratisation de la production des connaissances¹.

La recherche en santé mentale, qu'elle soit sociale et a fortiori biomédicale, constitue un domaine dans lequel ce type de monopole sur la production de la science est particulièrement fort. Mais c'est également un domaine de recherche où ce monopole est contesté, comme en témoignent les prises de position portées conjointement par des chercheurs et des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale depuis les années 1970 et, surtout, depuis la fin des années 1980². Ces

Baptiste Godrie est chercheur au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) et professeur associé au département de sociologie de l'université de Montréal.

1. Voir Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil, 2001 ; Helga Nowotny, Peter Scott et Michael Gibbons, *Rethinking Science. Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*, Cambridge, Polity Press, 2001 ; Arnaud Fossier et Édouard Gardella, « Avant-propos. Démocratiser les sciences humaines », *Tracés. Revue de sciences humaines*, 10, 2010, <http://traces.revues.org/4658>.

2. Jan Wallcraft et Mary Nettle, « History, context and language », dans Jan Wallcraft et coll. (sous la direction de), *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*,

dernières se dénomment des « survivantes » (*survivors*), en référence au fait d'avoir survécu aux problèmes de santé mentale et/ou aux services et soins institutionnels. Elles ont, pour certaines d'entre elles, en Angleterre notamment, intégré des départements universitaires en tant que chercheurs affichant ouvertement leur expérience vécue des problèmes de santé mentale³.

Pour ces usagers chercheurs académiques⁴, la recherche traditionnelle menée par des chercheurs sans expérience des réalités qu'ils essaient de comprendre contribue, dans une certaine mesure, aux situations d'oppression vécues par les personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale. Ils revendiquent un certain contrôle des programmes de recherche développés en santé mentale, leur participation aux projets de recherche afin d'inclure les savoirs expérientiels dont ils sont porteurs et, dans certains cas, la mise sur pied de recherches menées par les usagers eux-mêmes (*user-led research*).

Beresford fait remonter la source des *user-led studies* en santé mentale aux courants féministes de recherche et à leur critique de la recherche universitaire conventionnelle⁵. Les principes d'objectivité et de maintien de la distance entre le chercheur et son objet promus par la recherche conventionnelle auraient pour effet de dévaluer les savoirs expérientiels au profit d'une position de « neutralité ». Dans ce contexte, les usagers, qualifiés de « proches du problème » étudié et dont le jugement serait nécessairement biaisé et subjectif, sont exclus du processus de recherche.

La disqualification de leurs savoirs légitimerait l'appropriation des expériences et des savoirs de ces personnes par les chercheurs : « Traditionnellement, la recherche conventionnelle et les chercheurs se sont approprié l'expérience des participants à la recherche en arguant qu'ils étaient les mieux placés pour l'interpréter en raison de leur propre "distance" vis-à-vis de cette expérience⁶. » La mise à l'écart et la déconsidération de

John Wiley & Sons, 2009, p. 1-11 ; Barbara Schneider, « Participatory action research, mental health service user, and the Hearing (our) Voices Project », *International Journal of Qualitative Methods*, 11(2), 2012, p. 152-165.

3. Voir : Shulamit Ramon, *Users Researching Health and Social Care: An Empowering Agenda*, Birmingham, Venture Press, 2003 ; Alison Faulkner, *The Ethics of Survivor Research: Guidelines for the Ethical Conduct of Research Carried Out by Mental Health Service Users and Survivors*, Bristol, Policy Press, 2004 ; Angela Sweeney, Peter Beresford et coll. (sous la direction de.), *This is Survivor Research*, Ross-on-Wye, PCCS Books, 2009 ; Brigit McWade, Damian Milton et Peter Beresford, « Mad studies and neurodiversity: A dialogue », *Disability & Society*, 30(2), 2015, p. 305-309.

4. Nous suivons ici Jan Wallcraft et Mary Nettle, *op. cit.*, qui distinguent les usagers chercheurs (*user researchers*), apportant ouvertement leurs savoirs expérientiels dans le monde de la recherche, des usagers chercheurs académiques (*academic user researchers*) détenant également un poste universitaire.

5. Peter Beresford, « Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research », *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14(1), 2005, p. 4-9.

6. *Ibid.*

leurs savoirs en tant que sources valides de connaissance scientifique s'ajoutent ainsi aux préjugés et à la discrimination qu'ils peuvent vivre en tant que personnes avec des problèmes de santé mentale : « Il est probable que cela conduise à invalider davantage des personnes déjà lourdement désavantagées⁷. »

À l'inverse, la recherche contrôlée par les usagers met l'accent sur les savoirs expérientiels⁸ comme élément fondamental du développement de la recherche et repose sur le présupposé que la proximité avec une expérience ou une situation de vie donne une position privilégiée pour la comprendre et l'analyser. Cette position s'accompagne d'une critique de la conception positiviste de la science. Celle-ci ne serait pas une représentation objective du monde, mais plutôt un discours reflétant la position de domination des producteurs de savoir. La recherche impliquant des usagers ou menée par des usagers serait donc émancipatrice⁹ à deux titres : d'une part, elle reconnaîtrait un rôle socialement valorisant de producteur de savoir à des personnes qui vivent des injustices et de la stigmatisation et, d'autre part, elle permettrait de produire des connaissances qui ne participent pas aux situations d'oppression qu'elles vivent¹⁰.

Ce cadrage théorique nous offre une grille de lecture pour comprendre les succès, mais aussi certaines limites sur lesquelles butent l'intégration dans la recherche de personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale, que nous appellerons des usagers des services de santé

7. *Ibid.*, p. 7.

8. Par savoirs expérientiels nous désignons les savoir-faire et savoir-être acquis par les personnes ayant une expérience vécue des problèmes de santé mentale au fil de leur trajectoire de vie (comprenant leur expérience des soins et services institutionnels et associatifs) et leur validation-enrichissement au contact de leurs pairs (Baptiste Godrie, « Vivre n'est pas (toujours) savoir. Richesse et complexité des savoirs expérientiels », *Le Partenaire*, 24(3), 2016, p. 35-38).

9. « *Emancipatory research* » désigne les travaux qui abordent centralement le différentiel de pouvoir entre les chercheurs et les « objets/sujets » de la recherche (Emma Miller, Ailsa Cook et coll., « Challenges and strategies in collaborative working with service user researchers: Reflections from the Academic Researcher », *Research Policy and Planning*, 24(3), 2006, p. 197-208). Plusieurs courants s'inscrivent sous ce chapeau : les *mad studies*, qui questionnent la construction sociale de la folie – Brenda A. LeFrançois, Robert Menzies et Geoffrey Reaume (sous la direction de), *Mad Matters. A Critical Reader in Canadian Mad Studies*, Toronto, Canadian Scholars Press, 2013 –, les *disability studies*, qui étudient la construction sociale du handicap physique et mental – Colin Barnes, « What a difference a decade makes: Reflections on doing “emancipatory” disability research », *Disability & Society*, 18(1), 2003, p. 3-17 –, et la psychiatrie féministe qui étudie les discours et pratiques psychiatriques sous l'angle du genre – Dorothy E. Smith, *The Conceptual Practices of Power. A Feminist Sociology of Knowledge*, Toronto, Toronto University Press, 1990 ; Alisha Ali, « The convergence of Foucault and feminist psychiatry: Exploring emancipatory knowledge-building », *Journal of Gender Studies*, 11(3), 2002, p. 233-242.

10. En ce sens, les motivations des usagers à intégrer la recherche semblent proches de celles qu'ils ont mises de l'avant pour intégrer les services et les soins : avoir son mot à dire, rendre compte de leurs expériences individuelles et collectives et regagner du pouvoir sur leur propre vie.

mentale¹¹, et le développement de recherches menées par les usagers. Comme nous allons le voir, l'essor de la participation des usagers a permis une réduction des rapports sociaux inégalitaires dans la production des savoirs scientifiques, mais a conduit également à l'apparition de nouveaux rapports inégalitaires entre usagers chercheurs et chercheurs universitaires en raison de la division des tâches au sein même du processus de recherche et de résistances professionnelles de la part de certains chercheurs.

Cette analyse repose sur une revue de littérature internationale anglophone sur la participation des usagers dans la recherche en santé mentale. Les bases de données considérées (1990-2013) sont : Ovid MEDLINE, Web of Science, Psychinfo et Web of Science (incluant *Science Citation Index* et *the Social Science Citation Index*). Les mots-clés de la recherche étaient : santé mentale (*mental health*) ou psychiatrie (*psychiatry*), combinés aux mots-clés suivants : recherches participatives (*participatory research*) ou implication des patients et du public (*patient and public involvement in research*). Pour raffiner les résultats, nous avons multiplié les recherches en combinant les mots-clés suivants : co-chercheurs (*co-researchers*), recherche menée par des usagers (*user-led research*), recherche menée par des survivants (*survivor research*), recherche émancipatoire (*emancipatory research*) et usagers-chercheurs (*academic user researchers ; user researchers*). Sur la base des résumés, nous avons sélectionné 102 références dans une précédente recherche non publiée. Vingt références parues depuis 2013 actualisent cette revue de la littérature. Dans le cadre de ce présent article, nous nous référons à une cinquantaine de publications qui servent plus spécifiquement notre propos¹².

Après avoir présenté les différents types de recherche participative et leur épistémologie sous-jacente, nous évoquons ensuite des exemples de recherches collaboratives et menées par des usagers pour y cerner la place des savoirs expérientiels. Enfin, nous discutons des résistances du milieu académique au développement des recherches participatives et des pistes possibles pour les surmonter afin de contribuer au développement de rapports plus égalitaires dans la production des savoirs scientifiques en santé mentale.

11. Ce terme est à la fois une catégorie institutionnelle, mais aussi celui revendiqué par les personnes qui se disent « survivantes » et porteuses de savoirs expérientiels de santé mentale. « Usagers » désigne ici les personnes qui « utilisent, ont utilisé ou sont éligibles à des services sociaux et de santé, particulièrement dans le long terme » (Peter Beresford, « User involvement, research and health inequalities: Developing new directions », *Health and Social Care in the Community*, 15(4), 2007, p. 307).

12. Ils proviennent majoritairement des États-Unis et du Royaume-Uni.

■ DÉMOCRATISER LA SCIENCE, MAIS COMMENT ?

La participation des usagers des services de santé mentale à la recherche renvoie à différents types de recherche qu'il convient de distinguer. D'emblée, il faut souligner l'extrême variabilité des tâches confiées aux personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale qui participent à des projets de recherche. Celles-ci peuvent écrire une recherche et mener l'analyse par elles-mêmes tout comme elles peuvent être consultées dans la mise en œuvre d'un projet ou être engagées en tant qu'agentes de recherche sans qu'elles aient un mot à dire sur le devis du projet. Pour clarifier cette situation, nous emboîtons le pas à des auteurs qui distinguent trois niveaux de participation des usagers à la production des connaissances : la consultation, la collaboration et le contrôle¹³.

Dans la consultation, les chercheurs demandent l'avis des usagers afin d'alimenter leur réflexion. La consultation, par le biais de questionnaires ou d'entretiens, représente un moyen économique pour recueillir une diversité de points de vue en même temps qu'un point de départ possible pour une plus grande implication des usagers. Ces derniers peuvent y voir une opportunité pour se faire entendre, mais peuvent également éprouver la frustration de ne pas voir leurs vues prises en compte, trouver ce mécanisme trop limitatif, le percevoir comme une perte de temps par rapport à la poursuite de leurs propres objectifs ou encore craindre que leur témoignage soit instrumentalisé pour légitimer certains résultats.

Le deuxième niveau est la collaboration. Il existe une diversité des recherches collaboratives qui vont du partenariat avec un groupe d'usagers à des formes poussées de recherche-action dans lesquelles les objectifs de recherche sont définis collectivement et les usagers participent aux différentes étapes de la recherche. Ces deux premières formes de participation des usagers (consultation et collaboration) sont les plus répandues dans le milieu de la recherche participative en santé mentale.

Enfin, dans la recherche contrôlée par les usagers, la recherche est initiée et menée par les usagers, soit de manière indépendante, soit en partenariat avec des chercheurs invités à se joindre au projet. Comme nous l'avons noté en introduction, ces projets de recherche s'inscrivent dans le sillon de la critique féministe de la science, tout en ayant une couleur spécifique dans le domaine de la santé mentale : ils s'appuient sur une critique de la prédominance du modèle médical explicatif des problèmes de santé mentale, qui placerait les personnes en état de dépendance vis-à-vis des

13. Notamment Bec Hanley et coll., *Involving the Public in NHS, Public Health and Social Care Research: Briefing Notes for Researchers*, Eastleigh, INVOLVE, 2003, et Paul R. Ward et coll., « Critical perspectives on "consumer involvement" in health research: Epistemological dissonance and the know-do gap », *Journal of Sociology*, 46(1), 2010, p. 63-82.

experts de la maladie¹⁴. Il s'agit de projets de recherche qui sont guidés par la volonté que celle-ci reflète mieux la réalité vécue par les personnes qui sont touchées au premier plan par les inégalités sociales. Cette tradition de recherche se montre critique de la consultation et de l'implication ponctuelle d'usagers à certaines étapes du développement de la recherche sans leur donner un niveau de contrôle suffisant sur la définition des objectifs de la recherche, sur l'analyse et la diffusion des résultats. Ces différentes façons de faire de la recherche engagent différents positionnements des savoirs expérimentiels par rapport aux savoirs académiques et, conséquemment, différentes manières de produire de la connaissance.

Du point de vue de leurs fondements épistémologiques, les recherches collaboratives (et, dans une moindre mesure, celles reposant sur la consultation) sont fondées sur l'idée de multiplier les perspectives dans l'analyse. Pour Hanley et coll., il s'agit de croiser le regard extérieur, mais dirigé vers l'intérieur, des chercheurs (*outside looking in*) avec le regard intérieur, mais dirigé vers l'extérieur, des usagers (*inside looking out*) afin de créer de nouveaux savoirs¹⁵. C'est le cas du concept de maladie, qui peut être vu à la fois comme anormalité clinique et comme expérience subjective. La prise en compte de ces deux dimensions contribuerait à créer une synergie susceptible d'enrichir la recherche médicale : « [...] quand les perspectives des consommateurs sur la maladie sont combinées avec celles des cliniciens, une relation synergique peut exister et de nouvelles connaissances peuvent être obtenues pour améliorer l'état de santé des consommateurs¹⁶. »

L'intégration du savoir expérimentiel des usagers permettrait également de remédier à la « distance » de la recherche par rapport à l'expérience vécue et l'absence de savoir d'expérience de « première main » des chercheurs : « L'argument épistémologique énonce que les patients et les usagers des services possèdent une connaissance directe de leurs propres symptômes, maladies ou états de santé qui peut être utile aux chercheurs, qui ne possèdent eux-mêmes pas toujours une expérience de première main des symptômes [...] »¹⁷.

L'idée sous-jacente ici est qu'en intégrant des savoirs expérimentiels, les projets de recherche répondent de manière plus pertinente aux besoins des personnes et contribuent à maintenir ou à mettre en place des services

14. Alison Faulkner et Phil Thomas, « User-led research and evidence-based medicine », *British Journal of Psychiatry*, 180, 2002, p. 1-3 ; James Ward, *Women's Imprisonment, Self-Harm and Emancipatory Research: Developing a Framework for Transformative Research in a Women's Prison*, thèse de sciences sociales appliquées, Durham University, 2014.

15. Bec Hanley et coll., *op. cit.*, p. 2.

16. J. Boote, R. Telford et C. Cooper, « Consumer involvement in health research: A review and research agenda », *Health Policy*, 61(2), 2002, p. 218.

17. Jonathan Boote, Wendy Baird et Anthea Sutton, « Public involvement in the systematic review process in health and social care: A narrative review of case examples », *Health Policy*, 102(2-3), 2011, p. 105-106.

qui améliorent la qualité de vie des patients : « Une telle participation améliorerait la qualité de la recherche et sa pertinence clinique grâce à la perspective unique que les consommateurs peuvent apporter à un projet de recherche¹⁸. »

La perspective expérientielle des usagers ne viserait pas simplement à adjoindre une nouvelle source de savoir dans la recherche, mais à produire une véritable transformation du processus même de recherche, si l'on suit Gillard et coll.¹⁹. Leur analyse s'appuie sur leurs propres travaux empiriques sur le changement organisationnel dans les services de santé mentale au Royaume-Uni et sur l'approche de la coproduction des savoirs scientifiques conçue comme un processus conscient de production des savoirs, non hiérarchisé et pluraliste, qui affecte la nature de la science traditionnellement produite. Les principes qui guident les recherches collaboratives sont, selon eux, la confiance, la collaboration, la décision partagée et la propriété partagée des résultats de la recherche. Gillard et coll. soulignent l'importance de la souplesse méthodologique à apporter à ce type de recherche pour laisser place à des « voix de recherche non conventionnelles »²⁰. Dans leur étude, l'intégration des usagers aurait permis de maintenir une réflexion sur la nature de la connaissance produite et sur ce qui constitue une « bonne science » : « La coproduction de connaissances dans le domaine de la recherche en santé mentale va donc au-delà de l'ajout de voix à un monologue académique – ce qui est le but de plusieurs méthodes d'implication des patients et du public. Il s'agit plutôt de la conceptualiser en tant que processus créatif de production de nouveaux savoirs par le biais du dialogue, de l'exploration et de l'articulation de ce que signifient ces différentes voix les unes par rapport aux autres²¹. »

Du côté des partisans de la recherche menée par les usagers, l'argument n'est pas que seuls les usagers peuvent faire de la recherche sur les réalités qu'ils vivent et les interpréter, mais bien qu'ils possèdent un rôle essentiel à jouer dans cette interprétation et que ce rôle leur est souvent refusé. Affirmer que les recherches menées par les usagers sont plus « valides » que les autres serait postuler que l'objectivité existe bel et bien, ce que réfute précisément ce courant. Il s'agit plutôt de faire exister différentes constructions de la réalité – et non seulement celles des chercheurs comme c'est traditionnellement le cas – et de penser les savoirs d'expérience comme des savoirs complémentaires aux autres savoirs, c'est-à-dire

18. J. Boote, R. Telford et C. Cooper, *op. cit.*, p. 214.

19. Steve Gillard et coll., « Patient and public involvement in the coproduction of knowledge: Reflection on the analysis of qualitative data in a mental health study », *Qualitative Health Research*, 22(8), 2012, p. 1126-1137.

20. *Ibid.*, p. 1133.

21. *Ibid.*, p. 1135.

« nécessaires pour compléter et équilibrer la recherche professionnelle²² ». Faire exister une voix distincte en recherche apparaît alors comme un moyen de s'assurer de ne pas subordonner les savoirs expérientiels des usagers à ceux des chercheurs.

■ SAVOIRS EXPÉRIENTIELS ET SAVOIRS ACADÉMIQUES EN ACTION

Poursuivre la réflexion implique de se tourner vers des expériences de recherche pour déterminer dans quelle mesure ces positionnements épistémologiques se reflètent dans les relations qui s'établissent entre savoirs expérientiels et académiques. Ces exemples visent à mieux cerner l'apport des savoirs expérientiels des usagers dans les recherches collaboratives et menées par des usagers dans le domaine de la santé mentale.

Les processus de recherche collaborative sont relativement bien documentés, y compris par des articles de type revues de la littérature²³, et plusieurs travaux publiés font état de la contribution des usagers à ces projets du point de vue des connaissances produites. L'inclusion des usagers faciliterait l'identification de nouveaux sujets de recherche et leur priorisation dans un ordre différent de celui établi ordinairement par les chercheurs²⁴. Par exemple, les usagers des services qui ont une maladie particulière identifieraient des thèmes de recherche qui sont sous-documentés dans les publications scientifiques sur cette maladie²⁵. Ces études mettent ainsi en évidence le fossé qui existe parfois entre les préoccupations des usagers et celles des chercheurs et la manière dont la recherche participative peut offrir une voie pour le combler.

Leur présence permettrait également d'inclure d'autres indicateurs de mesure des retombées d'un projet que celles qui sont habituellement considérées comme importantes par les professionnels de la santé et

22. Diana Rose, « Telling different stories: User involvement in mental health research », *Research Policy and Planning*, 22(2), 2004, p. 27.

23. J. Boote, R. Telford et C. Cooper, *op. cit.* ; Nathan D. Shippee et coll., « Patient and service user engagement in research: A systematic review and synthesized framework », *Health Expectations*, 18, 2013, p. 1-16 ; Helen Kara, « Mental health service user involvement in research: Where have we come from, where are we going? », *Journal of Public Mental Health*, 12(3), 2013, p. 122-135 ; Jo Brett, « A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities », *Patient*, 7(4), 2014, p. 387-395 ; Sue Patterson et coll., « Activity and views of service users involved in mental health research: UK survey », *British Journal of Psychiatry*, 205, 2014, p. 68-75.

24. J. Boote, R. Telford et C. Cooper, *op. cit.* ; Marjorie Ghisoni et coll., « Priority setting in research: User led mental health research », *Research Involvement and Engagement*, 3(4), 2017, <https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-016-0054-7>

25. Vikki Entwistle, « Consumer involvement in setting the health services research agenda: Persistent questions of value », *Journal of Health Services, Research & Policy*, 13(9), 2008, p. 76-81.

les chercheurs²⁶. Par exemple, les usagers porteraient davantage attention aux dimensions émotionnelles et sociales de la santé qui sont, de l'avis d'usagers et de chercheurs, sous-documentés dans les recherches traditionnelles²⁷.

Cependant, peu d'études portent sur l'impact de la présence des usagers sur l'analyse elle-même, notamment parce qu'il serait difficile, pour des raisons méthodologiques, de cerner la part qu'on peut leur attribuer dans les résultats de recherche produits. Gillard et coll. ont élaboré une méthodologie qui vise à combler cette lacune²⁸. Leur étude est une analyse secondaire d'entrevues tirées d'une analyse qualitative sur l'expérience psychiatrique des patients détenus sous le *Mental Health Act* en Angleterre. Elle vise à comparer la manière dont les trois usagers chercheurs et les trois chercheurs universitaires membres de l'équipe ont mené des entretiens qualitatifs et analysé le matériel qu'ils ont recueilli. Ces usagers, formés aux méthodes de l'entretien qualitatif (sans qu'on sache précisément en quoi consiste cette formation), ont participé à l'élaboration de la grille d'entretien. Tous les membres de l'équipe disposaient de la même grille d'entretien, mais pouvaient ajouter des questions à leur convenance lors des entretiens qualitatifs. À l'issue d'une méthodologie complexe, dont nous ne discutons pas ici des limites, Gillard et coll constatent que les trois usagers chercheurs sont plus susceptibles d'aborder, dans les entretiens, les dimensions expérientielles et les émotions ressenties par les personnes, contrairement aux chercheurs universitaires qui se concentrent davantage sur les comportements et la dimension médicale des services. Un autre résultat de cette étude est que, lors de l'analyse, les chercheurs universitaires n'ont codé aucun passage des *verbatim* dans les catégories « alternatives à la coercition » et « éducation et formation du personnel », alors que les usagers chercheurs ont respectivement codé 5 % et 10 % des données dans ces deux catégories.

La recherche menée par les usagers s'est quant à elle notamment illustrée dans l'étude de l'automutilation²⁹, des troubles alimentaires³⁰ et des traitements par électrochocs³¹. Ayant lui-même fait l'expérience des électrochocs dans une institution psychiatrique dans les années 1960, Frank

26. Premila Trivedi et Til Wykes, « From passive subjects to equal partners. Qualitative review of user involvement in research », *British Journal of Psychiatry*, 181, 2002, p. 468-472.

27. Elinor Nicholas, Hazel Qureshi et Claire Bamford, *Outcomes into Practice: A Resource Pack*, Social Policy Research Unit, University of York, 2003 ; Ingvild Kjekken et coll., « How to develop patient-centered research: Some perspectives based on surveys among people with rheumatic diseases in Scandinavia », *Physical Therapy*, (90)3, 2010, p. 450-460.

28. Steven Gillard et coll., « "What difference does it make?" Finding evidence of the impact of mental health service user researchers on research into the experiences of detained psychiatric patients », *Health Expectations*, 13(2), 2010, p. 185-194.

29. James Ward, *Women's Imprisonment...*, *op. cit.*

30. Alisha Ali, « The convergence of Foucault and feminist psychiatry », *op. cit.*

31. Diana Rose et coll., « Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: Systematic review », *British Medical Journal*, 326, 2003, p. 1363-1366 ; Sarah Carr et Pete Fleischmann, « Systematic review of consumers' perspective on electro-convulsive therapy », dans Sarah

a par la suite décidé de se consacrer à l'étude de ce traitement et d'éditer, en 1978, un volume intitulé *History of Shock Treatment* compilant et analysant une centaine de témoignages de survivants de ce traitement. S'appuyant sur ces témoignages et sur sa propre expérience, il conclut que le Traitement par électrochocs (TPÉ) est une technique « [...] brutale, déshumanisante, destructrice de la mémoire, qui diminue l'intelligence, lave le cerveau, menace la vie³² ». Ce type de travail permet de faire exister la voix des patients autrement invisibilisée par les discours scientifiques.

Plus récemment, deux chercheurs survivants des traitements par électrochocs ont mené une recherche en collaboration avec deux chercheurs cliniciens de l'organisme Service User Research Enterprise affilié à l'Institut de psychiatrie de Londres³³. La recherche consiste en une revue systématique de 26 articles scientifiques sur les TPÉ ainsi que sur le recueil en ligne de témoignages de personnes ayant reçu ce traitement. L'équipe de recherche a travaillé avec un groupe de référence composé majoritairement de représentants d'usagers ayant fait l'expérience directe des TPÉ, ainsi que des chercheurs intéressés par la perspective des usagers sur ce traitement. Ce groupe a permis de localiser des écrits (publiés et non publiés) sur les TPÉ dont les résultats n'allaient pas dans le sens des études scientifiques publiées, a suggéré d'inclure l'impact des TPÉ sur les émotions des patients dans les indicateurs à prendre en compte pour juger de leur efficacité (dimension qui n'avait pas été prise en compte auparavant dans les études sur le sujet) et a commenté des versions préalables du rapport. Les conclusions de l'article sont que les effets bénéfiques des TPÉ semblent surévalués dans les études publiées sur le sujet en raison de différents biais méthodologiques (échantillons trop petits, biais dans les questions posées, indicateurs ne reflétant pas toutes les dimensions du bien-être des patients). Par exemple, dans un cas, les chercheurs interrogeaient les patients pendant ou après le traitement, ce qui ne permet pas de prendre en compte les effets négatifs à long terme, notamment sur la mémoire des patients. Il s'agit de la première revue systématique de la littérature publiée dans une revue scientifique et dont le premier auteur est une personne ayant fait l'expérience de la TPÉ.

Revenant aux objectifs initiaux affichés de la recherche menée par les usagers et, dans une certaine mesure, de la recherche collaborative, on peut se demander dans quelle mesure ces résultats contribuent à l'émancipation des usagers. Les retombées des études sont complexes du point de vue de la production des connaissances. Dans les recherches collaboratives, les effets émancipateurs soulignés se situent essentiellement au niveau individuel (amélioration du bien-être et de l'estime de soi des participants,

Carr et Esther Coren (sous la direction de), *Collection of Examples of Service User and Carer Participation in Systematic Reviews*, Londres, SCIE, 2007, p. 4-13.

32. Leonard Roy Frank, *The History of Shock Treatment*, San Francisco, Leonard Roy Frank, 1978, cité par Jan Wallcraft et Mary Nettle, « History, context and language », *op. cit.*, p. 3.

33. Diana Rose et coll., *op. cit.*

acquisition de nouvelles compétences professionnelles qui accroissent par la suite leur chance d'obtenir un emploi³⁴). Les savoirs expérientiels des usagers permettent également, du point de vue de la recherche, d'attirer le regard des chercheurs vers des sujets ignorés ou sous-traités, de contribuer à une meilleure mise en contexte des analyses ainsi qu'à une diffusion des résultats plus pertinente sans toutefois remettre en cause le cadre épistémologique de la recherche traditionnelle et sans nécessairement participer à l'analyse.

Dans le cas de la recherche menée par les usagers, les résultats vont jusqu'à remettre en cause, par le biais du recueil de témoignages et d'une critique méthodologique alimentée par l'expérience vécue des TPÉ, le discours scientifique dominant sur les effets positifs de ce traitement sur les usagers. En accordant plus de poids aux expériences des usagers, ce type de travail ouvre la voie à de nouvelles recherches sur les TPÉ. Dans ce cas, la recherche menée par les usagers ne conduit pas encore à remettre en cause un paradigme scientifique, mais à en pondérer la portée et à ouvrir une brèche sur la validité des recherches produites jusqu'à présent. Il faudrait également savoir si ce type d'étude mène à des changements effectifs dans les pratiques de prescription de ces traitements. Quoi qu'il en soit, les effets en termes d'émancipation semblent ici revêtir une portée plus politique et collective, tout en demeurant encore à ses balbutiements.

INTÉGRATION MARGINALE ET STRATÉGIES PROFESSIONNELLES DÉFENSIVES

La mise sur pied et le déroulement des recherches collaboratives peuvent se heurter à un ensemble d'obstacles, dont la stigmatisation des usagers qui peuvent être vus comme des patients à protéger et non comme des partenaires de recherche à part entière, le manque de transparence dans les processus de décision et de clarté des rôles et des mandats, et le faible financement accordé à ce type de recherche³⁵. Nous soulignons, dans cette partie, la résistance de certains chercheurs à collaborer avec des usagers ou à participer à des recherches menées par des usagers.

Dans la recherche collaborative, le présupposé est que les perspectives des usagers et des professionnels de la recherche seraient « synergiques » et non en conflit, ce qui suppose une certaine ouverture des chercheurs à discuter des présupposés de la recherche, de leurs intérêts et de leurs

34. Alison Faulkner, *The Ethics of Survivor Research...*, *op. cit.*

35. Susan Macran et coll., « The importance of considering clients' perspectives in psychotherapy research », *Journal of Mental Health*, 8(4), 1999, p. 325-337 ; Fran Branfield et Peter Beresford, *Making User Involvement Work – Supporting Service User Networking and Knowledge*, York, Joseph Rowntree Foundation, 2006 ; Emma Harding et coll., « Service user perceptions of involvement in developing NICE mental health guidelines: A grounded theory study », *Journal of Mental Health*, 19(3), 2010, p. 249-257.

doutes. En portant une attention aux comportements des chercheurs universitaires, plusieurs recherches montrent les limites de cet idéal collaboratif.

Shippee et coll. constatent, sur la base d'une analyse de différents projets collaboratifs, que les usagers sont essentiellement impliqués dans les phases préliminaires de la recherche, notamment le recrutement des participants et, après la rédaction, pour faciliter la diffusion des résultats³⁶. Ils seraient, de plus, souvent cantonnés au rôle de consultants, ce qui les exclut de l'analyse des données : « La plupart des équipes de recherche sont encore dominées par des chercheurs académiques, avec des usagers de service jouant des rôles consultatifs ou de soutien³⁷. » L'analyse demeurerait une chasse gardée des chercheurs et, lorsque les usagers y participent, les intervenants et les chercheurs pourraient facilement marginaliser leur avis, comme Carr et Rose l'ont constaté³⁸.

Ward et coll. ont mené des entretiens avec des chercheurs engagés dans des projets collaboratifs avec des usagers des services dans le domaine de la santé³⁹. Ils remarquent que ceux-ci se sont appropriés le discours participatif et qu'ils reconnaissent, pour certains, l'apport positif des usagers sur les plans théorique et méthodologique. Malgré cela, les pratiques participatives qu'ils développent sont limitées et ne seraient pas de nature, selon les auteurs, à modifier les relations de pouvoir ou à accroître la capacité des usagers à acquérir plus d'emprise sur ce qu'ils vivent. La perspective adoptée par les chercheurs serait opportuniste, c'est-à-dire centrée sur ce que les usagers peuvent apporter à la recherche, ce qui ne les amènerait pas à reconsidérer le processus de production des données scientifiques. Dans les entretiens réalisés par Ward et coll., plusieurs chercheurs sont conscients de cet écart entre discours et pratiques. Ils en attribuent la responsabilité à l'absence de culture de recherche dans les groupes partenaires et au fonctionnement du milieu académique (manque de temps et de ressources financières). Les difficultés liées à la recherche pousseraient certains chercheurs à se tourner vers la production de recherches qui sont plus accessibles au grand public plutôt que de s'engager dans des recherches participatives.

Ces explications recouvrent, selon Ward et coll., l'attitude de professionnels qui défendent le maintien de « frontières professionnelles⁴⁰ ». Leur refus d'accorder plus de place aux usagers dans les recherches repo-

36. Nathan D. Shippee et coll., *op. cit.*

37. Jenny Hounsell et Christabel Owens, « User researchers in control », *Mental Health Today*, mai 2005, p. 29.

38. Sarah Carr, *Has Service User Participation Made a Difference to Social Care Services? Position Paper n° 3*, Londres, Social Care Institute for Excellence, 2004 ; Diana Rose, « Telling different stories... », *op. cit.*

39. Paul R. Ward et coll., « Critical perspectives... », *op. cit.*

40. *Ibid.*, p. 75.

serait sur un « manque de reconnaissance que les consommateurs peuvent apporter des formes valides de connaissance de nature à appuyer le processus de recherche⁴¹ ». Par ailleurs, les chercheurs se placeraient souvent en position de transmission de savoirs et non sur un pied d'égalité avec leurs partenaires. Enfin, ils développeraient des « stratégies de professionnalisation » reposant notamment sur l'usage d'un jargon technique afin de maintenir leur statut et de promouvoir « l'authenticité et la primauté de leur savoir vis-à-vis du savoir profane⁴² ».

Cette étude s'inscrit dans une lignée d'analyses qui met au jour un monde académique organisé autour du privilège du savoir scientifique et traversé par des pratiques d'incorporation des savoirs possédés par d'autres groupes⁴³. Ces différentes recherches témoignent de ce que Telford et Faulkner nomment la rencontre entre des « idéologies incompatibles⁴⁴ », qui ne manquent pas de surgir lorsque les questions suivantes sont abordées : à qui est destinée la recherche ? Qui détermine les questions de recherche et qui interprète les résultats ?

Les craintes et la résistance produites par l'arrivée des chercheurs usagers peuvent aussi se comprendre en regard du manque de formation et de compétences des chercheurs en matière de recherche participative, ce qui transparait des entretiens réalisés par Thompson et coll. auprès de chercheurs de différents horizons disciplinaires et méthodologiques en santé et impliqués dans des projets en collaboration avec des usagers⁴⁵. Par exemple, un chercheur rapporte le point de vue de la directrice de son laboratoire de recherche concernant les patients impliqués en recherche : « qui prennent des pilules [...] revendiquent l'obtention d'une aide pour incapacité de travail depuis cinq ans et qui débarquent et, soudainement, ils sont les experts alors qu'ils n'ont pas fait d'études, n'ont pas les qualifications, et je pense qu'elle sent un peu que ce n'est pas juste, "leur expérience ne peut pas surpasser mes qualifications et connaissances académiques"⁴⁶ ».

Cette citation témoigne, selon nous, d'une confusion concernant le rôle et l'expertise des usagers, qui ne sont pas là pour invalider ou remplacer l'expertise académique des chercheurs, mais pour apporter la connaissance fine des réalités qui les touchent. D'autres études font néanmoins part de

41. *Ibid.*, p. 77-78.

42. *Ibid.*, p. 78.

43. Jennie Popay et Gareth Williams, « Public health research and lay knowledge », *Social Science and Medicine*, 42(5), 1996, p. 759-768 ; Jon Glasby et Peter Beresford, « Who knows best? Evidence-based practice and the service user contribution », *Critical Social Policy*, 26(1), 2006, p. 268-284 ; Barbara Schneider, « Participatory action research... », *op. cit.*

44. Rosemary Telford et Alison Faulkner, « Learning about service user involvement in mental health research », *Journal of Mental Health*, 13(6), 2004, p. 553.

45. Jill Thompson et coll., « Health researchers' attitudes towards public involvement in health research », *Health Expectations*, 12, 2009, p. 209-220.

46. *Ibid.*, p. 216.

résultats encourageants sur ce point. Ochocka, Janzen et Nelson font part des résultats d'une recherche-action qui s'est déroulée dans la province canadienne de l'Ontario entre le Center for Research and Education in Human Services et trois organismes communautaires dans le domaine de la santé mentale⁴⁷. Un de leurs constats principaux est que le partage du pouvoir est un préalable pour rééquilibrer les relations de pouvoir entre chercheurs et participants. Ce partage peut faire l'objet d'un apprentissage dans le temps et être favorisé par certaines méthodologies. Un élément clé du succès de leur recherche collaborative est, selon eux, d'avoir formé tous les membres de l'équipe aux méthodologies participatives, d'avoir clarifié les rôles de chacun et d'avoir pris les décisions par consensus.

L'enjeu de la formation est aussi celui de la formation des usagers chercheurs aux méthodes de recherche. Jusqu'à quel point doivent-ils posséder des connaissances préalables du milieu de la recherche et des méthodologies de recherche, voire un diplôme universitaire dans le domaine concerné ? Il faut prendre en compte, à ce sujet, que le manque de connaissance de la culture universitaire, des méthodologies de recherche et de soutien des chercheurs engagés dans des recherches collaboratives représente une cause de détresse, d'abandon ou de cantonnement des usagers à des tâches subalternes⁴⁸. Par ailleurs, pousser trop loin le niveau d'exigence académique peut mettre de côté des usagers dont les savoirs expérimentiels contribueraient à enrichir les recherches.

Accorder une place à différents acteurs dans un projet de recherche ne signifie pas, si l'on se fie aux réflexions épistémologiques de Beresford présentées en introduction, qu'ils doivent tous posséder les mêmes compétences. Au regard des recherches dont nous avons fait état, certains préalables semblent néanmoins incontournables : les formations aux méthodologies participatives (dont le contenu est variable selon la nature des projets, des méthodologies et le degré de profondeur de la participation) favorisent l'établissement d'un langage commun entre les différents acteurs de la recherche. Un élément plus fondamental encore est l'identification de la contribution de chacun des participants : quels sont les expériences et savoirs qu'ils ont à partager et qui permettent de développer une compréhension plus riche et plurielle de la réalité étudiée ? Quel soutien donner aux différents participants pour qu'ils expriment et mobilisent ces savoirs considérant l'asymétrie des positions sociales entre chercheurs académiques et usagers⁴⁹ ?

47. Joanna Ochocka, Rich Janzen et Geoffrey Nelson, « Sharing power and knowledge: Professional and mental health consumer/survivor researchers working together in a participatory action research project », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(4), 2002, p. 379-387.

48. Anita Bengtsson-Tops et Bengt Svensson, « Mental health users' experiences of being interviewed by another user in a research project. A qualitative study », *Journal of Mental Health*, 19(3), 2010, p. 234-242.

49. D'autres critères, qui ne sont pas centralement notre objet dans le cadre de cet article, sont favorables aux recherches collaboratives : l'ouverture aux autres et l'envie de s'impliquer, la

■ CONCLUSION

Malgré leurs différences, les partisans de la recherche collaborative et menée par les usagers partageaient initialement un même idéal : celui de contrebalancer le regard unilatéral construit par la recherche académique conventionnelle en proposant d'autres lectures des réalités étudiées enracinées dans les savoirs expérientiels des usagers. Cet idéal est également celui du développement de rapports plus égalitaires entre chercheurs académiques et personnes avec des savoirs expérientiels des problèmes de santé mentale, qu'elles aient ou non un poste universitaire, dans la production des savoirs académiques. Ce projet s'ancre, enfin, dans la conviction que proposer une seule et unique construction de la réalité et intituler cette construction « science », reléguant ainsi les savoirs expérientiels au statut de biais, contribue à des situations d'oppression des usagers des soins et services de santé mentale.

Faut-il en comprendre que toute recherche menée par des chercheurs sans expérience vécue des réalités dont ils parlent ou sans collaboration avec des usagers est nécessairement oppressive pour ces derniers ? Nous ne pensons pas que ce soit le cas. Pour reprendre un exemple classique en sciences sociales, l'analyse de Goffman⁵⁰ n'était pas participative au sens où nous l'avons défini dans cet article, mais son héritage intellectuel sur les institutions totalitaires a fait avancer la réflexion académique autant qu'il a permis de soutenir la critique faite par les mouvements d'usagers (et des professionnels) de certaines pratiques psychiatriques institutionnelles. Pour autant, elle n'a pas contribué à transformer les rapports inégalitaires entre chercheurs académiques et personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans la production des savoirs.

Cet exemple complexifie la réflexion : jusqu'à quel point la distinction avec ou sans expérience vécue des problèmes de santé mentale est-elle le critère le plus pertinent pour apprécier la portée émancipatrice des recherches produites vis-à-vis des situations d'oppression vécues par les personnes avec des problèmes de santé mentale ? Sur ce terrain, il convient d'avancer prudemment en reconnaissant, d'une part, que l'expérience vécue donne un point de vue situé particulier sur ces réalités, particulièrement favorable à l'identification de situations d'oppression, et, d'autre part, que la distinction a priori entre chercheurs avec une expérience vécue des réalités sur lesquelles ils font de la recherche et chercheurs dits « sans expérience » tend à masquer la complexité des identités et des positionnements. Des personnes peuvent, en effet, avoir une expérience vécue, mais ne pas l'afficher ouvertement ou encore manifester une sensibilité fine à

disponibilité, le dédommagement ou la rémunération des usagers, ou encore le financement adéquat des recherches.

50. Erving Goffman (1961), *Asiles. Essai sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit, 1969.

l'égard de ces réalités et être des alliés dans la construction de rapports plus égalitaires dans la production des savoirs.

La production de connaissances scientifiques sans les usagers ne contribue pas nécessairement à alimenter ou maintenir une situation d'oppression sociale, comme le soulève l'étude de Goffman. De même, le développement de la recherche collaborative peut conduire à la marginalisation des savoirs expérientiels au sein même du processus de recherche, limitant ainsi l'approfondissement des rapports égalitaires dans la production des savoirs. Pour ces raisons, la distinction entre ces deux éléments néanmoins fondamentalement liés (les rapports inégalitaires ou égalitaires dans la production des savoirs en santé mentale et les situations d'oppression vécues au quotidien par les usagers, par exemple, dans leurs rapports avec les institutions) semble importante.

Enfin, l'enjeu des savoirs expérientiels apparaît également central dans le développement de relations plus égalitaires dans la production des savoirs : ces savoirs sont-ils reconnus au sein du monde académique comme des savoirs à part entière, élaborés de points de vue distincts de ceux des chercheurs universitaires, à savoir dans la proximité et, bien souvent, dans des situations d'oppression sociale et économique ? Le processus de recherche s'appuie-t-il centralement sur ces savoirs ou sont-ils relégués comme des savoirs accessoires, voire des savoirs que les chercheurs universitaires peuvent s'approprier pour leurs propres carrières de chercheurs ? Dans un cas, les usagers chercheurs avec ou sans poste universitaire ont une légitimité à part entière ; dans l'autre, ils semblent intégrés en tant qu'informateurs privilégiés, voire sous-chercheurs, tout en étant maintenus dans une position de marginalité. Ce second scénario est de mise dans plusieurs recherches collaboratives mentionnées dans cet article, dans lesquelles les savoirs expérientiels apparaissent dilués dans un processus de recherche dont les chercheurs académiques se présentent comme les nouveaux experts, sans qu'il soit possible de qualifier la manière dont ces savoirs nous amènent à construire différemment leurs objets d'étude. Cette lacune dessine un des horizons possibles pour de futures recherches participatives.