

Reconnaitre les savoirs d'expériences dans un projet de mise en œuvre d'innovations axées sur le rétablissement en santé mentale: enjeux et défis

Hélène Albert (Université de Moncton), Marie-Pier Rivest (Université de Moncton), Myra Piat (Université McGill/Institut Douglas)

Introduction

La communication proposée vise à rendre compte d'une expérience de recherche portant sur la mise en œuvre d'innovations axées sur le rétablissement en santé mentale en mettant l'accent sur les enjeux et les défis de l'inclusion et de la prise en compte de la voix des personnes utilisatrices. Ainsi, nous aborderons les défis qui se sont présentés quant à l'inclusion et la reconnaissance des savoirs d'expérience¹ durant les diverses phases du projet de recherche, soit la constitution des équipes de mise en œuvre, le processus de sélection d'une innovation par chaque équipe de mise en œuvre et l'implantation de l'innovation choisie.

Rétablissement et transformation des services de santé mentale

Dans le champ de la santé mentale, le concept du rétablissement consiste en un « cheminement profondément personnel de changement et de travail sur soi, sur ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses buts, ses compétences, ses rôles et ses projets de vie » (Anthony, 2002, p.103) et implique donc la possibilité de vivre une vie épanouissante même en présence d'un trouble de santé mentale.

En ce sens, les pratiques axées sur le rétablissement sont adaptées aux besoins et aux aspirations des personnes utilisatrices de services (Bergeron et Leclerc, 2019). Elles s'appuient sur leurs forces et leurs ressources, ce qui leur permet de cheminer vers l'autodétermination et le contrôle de leur vie. Elles mènent aussi vers une réduction de la stigmatisation et facilitent l'intégration communautaire (Winsper et collab., 2020).

Au Canada, l'intérêt envers le rétablissement durant les dernières décennies a été tel qu'en 2006, un comité sénatorial a recommandé un remaniement total des services de santé mentale afin que ceux-ci soient axés sur le modèle du rétablissement (Kirby et Keon, 2006). Depuis, la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC, 2015) a développé le *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*. D'ailleurs, des provinces dont le Nouveau-Brunswick et l'Ontario ont décidé de privilégier le rétablissement dans les services de santé mentale (Gouvernement du Nouveau-Brunswick, 2013; Harrison et Thifault, 2014). Cependant, celui-ci n'est toujours pas implanté de manière systémique (Harrison et Thifault, 2014).

Rétablissement et savoirs expérientiels : des experts par expérience au cœur du processus de mise en œuvre

Le rétablissement place la personne au cœur de son cheminement. Dans cette perspective, plusieurs États incitent les institutions de soins de santé à accroître la prise en compte des

¹ Dans le projet, les savoirs d'expérience étaient définis comme les connaissances acquises par le fait d'avoir soi-même reçu un diagnostic de trouble de santé mentale ou utilisé des services de santé mentale.

savoirs d'expérience au niveau systémique et organisationnel, mais cela n'est pas encore un fait accompli (Rise, Solbjør, et Steinsbekk, 2014). Certains s'inquiètent aussi d'une instrumentalisation symbolique des usager·ère·s (Bradshaw, 2008). En effet, ce processus peut faire surgir des tensions et des luttes épistémiques importantes (Godrie, 2015). Ces enjeux constituent le cœur de nos propos.

Description de l'étude

Les *Lignes directrices* mentionnées précédemment sont un outil concret pour atteindre la transformation dans les services de santé mentale, tout en misant sur les forces et compétences individuelles des fournisseurs de services et en mettant de l'avant les perspectives des usagers. Cependant, celles-ci sont vagues et doivent être adaptées aux contextes locaux. Ainsi, une recherche pancanadienne (Piat et collab., 2022) visant à transformer les services de santé mentale selon ces *Lignes directrices* a impliqué sept sites dans cinq provinces : la Colombie-Britannique, le Manitoba, l'Ontario, le Québec et le Nouveau-Brunswick. Ce projet visait à constituer une équipe de mise en œuvre (EMO) qui devait par la suite choisir une des quatre lignes directrices de la CSMC et la concrétiser en choisissant une innovation à mettre en œuvre. Cette communication se concentrera les sites du Nouveau-Brunswick (Moncton et Richibucto).

Le processus de mise en œuvre

Des EMO ont été constituées dès la phase de « pré-mise en œuvre » et comprenaient des usager·ère·s, des proches d'usager·ère·s, des fournisseur·euse·s de services, des gestionnaires ainsi que des utilisateur·ice·s de connaissances. Les EMO ont participé à douze rencontres visant à s'entendre sur le choix d'une ligne directrice, d'une innovation et d'un plan de mise en œuvre. Après ces rencontres, les équipes de recherche locales offraient des consultations mensuelles en soutien à l'accomplissement du plan d'action. À Richibucto, un groupe de soutien pour familles a été offert à plus de trois reprises. À Moncton, des employé·e·s ont suivi une formation de formateurs sur le rétablissement. Ce projet d'envergure (18 mois) comportait une méthodologie mixte afin d'évaluer le processus de mise en œuvre et ses impacts au sein des sites.

Comprendre et analyser le processus de mise en œuvre : une réflexion critique axée sur l'inclusion des savoirs expérientiels

En tant que chercheuses et facilitatrices dans ce projet, nous avons été confrontées à des défis de nature éthique, relationnelle et pratique. Cette expérience nous convie à poser un regard rétrospectif dans une visée d'amélioration des pratiques d'inclusion des savoirs expérientiels dans la recherche et dans la planification des services.

Pré-mise en œuvre

Les bons coups

Afin de rejoindre une variété d'usager·ère·s et usagères, le projet a été publicisé à divers endroits. Nous avons fait des activités de recrutement dans les milieux de vie et les services, mais nous avons aussi recruté en dehors de ces lieux. Par la suite, nous avons invité les personnes intéressées à faire partie de l'EMO à nous rencontrer dans un endroit de leur choix afin de leur expliquer les grandes lignes du projet et de confirmer leur intérêt à participer. Pendant ces rencontres, nous avons vérifié les besoins en matière d'accessibilité à la participation au projet, ayant prévu l'offre

de tablettes et de téléphones intelligents afin que les usager·ère·s puissent consulter les documents avant et entre les rencontres. Nous avons aussi vérifié leurs besoins en matière de transport (pour se rendre aux rencontres) et prévu les accommodements nécessaires.

Les enjeux

Cependant, en rétrospective, le processus de sélection favorisait implicitement un profil particulier du « bon usager » : avoir des habiletés interpersonnelles de base (ne pas « prendre trop de place »), travailler en équipe, être en mesure de se déplacer, adhérer à la vision institutionnelle (ne pas être « trop critique »), etc. Bien que cela visait à favoriser la cohésion du groupe, certaines perspectives ont donc été exclues au profit des objectifs du projet. La capacité des personnes à se déplacer aux lieux de rencontre avait aussi le potentiel d'exclure, surtout en milieu rural (Richibucto) où le transport en commun est inexistant.

Les 12 rencontres préparatoires à la mise en œuvre

Les bons coups

Une fois l'EMO constituée, nous avons voulu instaurer un climat de travail égalitaire fondé sur la confiance entre les membres. Comme le rétablissement était au cœur du projet, un des premiers exercices fut d'amener les membres à partager une situation de laquelle ils/elles ont dû se rétablir. Cette activité s'est avérée un moment charnière, puisque les statuts de chacune et de chacun sont devenus secondaires à leur commune humanité. Le partage d'expériences, d'abord en dyade, a été réalisé à partir de jumelage intentionnel entre personnes de différents statuts dans le souci d'aplanir les rapports d'asymétrie épistémique. Le constat par les usager·ère·s et que les intervenant·e·s pouvaient aussi avoir vécu des épreuves de santé mentale semble avoir eu un impact positif (Hill et collab., 2018) sur leur sentiment d'appartenance à l'EMO. Du point de vue des intervenant·e·s, cet exercice inattendu de leur part les a ramené·e·s à leur propre vulnérabilité, les interpellant à partager leur vécu, un aspect rarement abordé dans leur pratique professionnelle.

Les enjeux

Le fait qu'il s'agissait d'un projet subventionné a imposé un rythme qui a affecté le caractère itératif et co-construit du projet. Ainsi, nous devions suivre un échéancier très serré et atteindre des étapes-clé à des moments fixes au cours des douze rencontres. Cependant, la nature participative du projet conviait à veiller à la création et au maintien d'un climat de confiance, où chacun·e se sentait à l'aise de s'exprimer et valorisé·e. Il existait donc une tension constante entre la volonté de nourrir les relations entre les membres et le respect des échéanciers. Cela peut avoir empêché les usagers et les membres de famille de contribuer pleinement au projet. De surcroît, les échéanciers préprogrammés dans l'intention de standardiser les sept sites peuvent avoir limité la compréhension des parties prenantes quant au projet. Toujours en lien avec le rythme de déploiement du projet, nous nous sommes aussi retrouvées devant un paradoxe où il fallait réconcilier les fondements de la science de la mise en œuvre qui imposent un cadre positiviste (Boulton et collab., 2020) et linéaire au processus et ceux du rétablissement, qui font plutôt appel à une dimension expérientielle qui requiert, entre autres, temps, réflexion et ajustement, et qui permet des temps d'arrêt ou encore de recul² (Provencher, 2002).

² Ceci fait l'objet d'un article à venir.

De plus, la reconnaissance de la participation des membres de l'EMO a été révélatrice d'iniquités liées au statut de ses membres. Les employé·e·s participaient dans le cadre de leur travail, mais les usagers et membres de famille recevaient un cachet de 20\$ (environ 15€) par rencontre afin d'éviter que la participation soit le fruit d'une incitation financière. Ce cachet modeste et symbolique était tout de même apprécié par certain·e·s membres vu leur situation de pauvreté. Quoiqu'il en soit, cela traduit l'écart manifeste des conditions de vie et de participation au projet (Warnock et collab., 2022) et contrevient aux pratiques émergentes de reconnaissance plus substantielle des savoirs expérientiels dans la recherche (Feige et Choubak, 2019).

Les iniquités se sont aussi manifestées par la sous-représentation des usager·ère·s, à comparer aux autres parties prenantes. En effet, il a fallu rassurer les personnes utilisatrices et les membres de famille de la pertinence de leur contribution, ce que nous n'avions pas à faire avec les participant·e·s salarié·e·s. Une représentation plus équilibrée aurait possiblement atténué ces enjeux. Néanmoins, nous avons observé chez les usager·ère·s un sentiment d'appartenance grandissant et une reconnaissance de leur contribution par les autres membres.

Cependant, l'attrition dans les EMO s'est surtout observée dans les rangs des usagers et membres de famille. Ce désengagement pourrait être expliqué par ce que nous appelons l'« insécurité épistémique », soit un sentiment d'iniquité et de marginalisation découlant de la perception que sa parole et ses expériences sont inférieures aux savoirs dits experts. Nous avons aussi observé cette insécurité persister chez celles et ceux qui ont complété les douze rencontres. Un autre défi concernait la complexité de la terminologie et des concepts de la science de l'implantation qui peut aussi avoir mis en lumière des enjeux s'apparentant à l'insécurité liée aux niveaux d'instruction des participant·e·s, et ce, malgré nos efforts de vulgarisation.

Conclusion

Outre ces défis, les innovations choisies par les EMO ont été ou seront bientôt mises en œuvre. Nous retenons de ce processus des leçons concernant la reconnaissance des savoirs d'expérience dans la recherche. En ce sens, le travail de préparation et d'accompagnement des personnes utilisatrices est essentiel. Il se doit d'être intentionnel et ne peut être précipité. Nous devons non seulement investir du temps en amont pour soutenir leur participation, mais aussi accompagner les professionnel·le·s dans l'adoption d'une posture d'ouverture et de réceptivité à l'égard des savoirs d'expérience. Ce constat met de l'avant la nécessité d'une culture de reconnaissance et d'inclusion.

Références

- Anthony, W. (2002). Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repères pour l'organisation d'ensemble des services. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 102-113.
- Bergeron-Leclerc, C. (2019). Le rétablissement en santé mentale : Représentations compétences et stratégies d'intervention à privilégier. Dans M.-H. Morin, B. Dallaire, & C. Cormier (Éds.), *La pratique du travail social en santé mentale* (p. 87-106). Presses de l'Université du Québec.
- Boulton, R., Sandall, J., & Sevdalis, N. (2020). The Cultural Politics of 'Implementation Science'. *Journal of Medical Humanities*, 41(3), 379-394. <https://doi.org/10.1007/s10912-020-09607-9>

- Bradshaw, P. L. (2008). Service user involvement in the NHS in England : Genuine user participation or a dogma-driven folly? *Journal of Nursing Management*, 16(6), 673-681.
- Commission de la santé mentale du Canada (2015). Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement : espoir, dignité citoyenneté. Ottawa : Commission de la santé mentale du Canada.
- Feige, S., & Choubak, M. (2019). Compensating people with lived experience: Best practices and highlights from the literature.
- Godrie, B. (2015). L'autre côté de la clôture. Quand le monde de la santé mentale et de la rue rencontre celui de la recherche. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 6780.
- Gouvernement du Nouveau-Brunswick (2013). Vision du changement : Aider les gens dans leur cheminement vers le rétablissement – Lignes directrices du programme de santé mentale et de traitement des dépendances. https://www.gnb.ca/0055/pdf/2013/vision_du_changement.pdf
- Harrisson, S., & Thifault, M. (2014). Le langage du care et les politiques de santé mentale de l'Ontario, 1976–2006. Dans *Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec* (p. 87-110). Presses de l'Université du Québec.
- Hill, C. E., Knox, S., & Pinto-Coelho, K. G. (2018). Therapist self-disclosure and immediacy: A qualitative meta-analysis. *Psychotherapy*, 55(4), 445.
- Kirby, M., & Keon, W. J. (2006). *De l'ombre à la lumière : la transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*. Sénat du Canada.
- Piat, M., Sofouli, E., Wainwright, M., Albert, H., Rivest, M.-P., Casey, R., LeBlanc, S., Labonté, L., O'Rourke, J. J., & Kasdorf, S. (2022). Translating Mental Health Recovery Guidelines Into Recovery-oriented Innovations : A Strategy Combining Implementation Teams and A Facilitated Planning Process. *Evaluation and Program Planning*, 102054. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2022.102054>
- Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : Perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 35-64.
- Rise, M. B., Solbjør, M., & Steinsbekk, A. (2014). Experiences from the implementation of a comprehensive development plan for user involvement in a mental health hospital : A qualitative case study. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(4), 387-395.
- Warnock, R., Taylor, F. M., & Horton, A. (2022). Should we pay research participants? Feminist political economy for ethical practices in precarious times. *Area*.
- Winsper, C., Crawford-Docherty, A., Weich, S., Fenton, S. J., & Singh, S. P. (2020). How do recovery-oriented interventions contribute to personal mental health recovery? A systematic review and logic model. *Clinical psychology review*, 76, 101815.