



HAL
open science

Co-construction entre usagers et professionnels dans la recherche et le soin

Matthieu Dupuis, Marie Carmen Castillo

► **To cite this version:**

Matthieu Dupuis, Marie Carmen Castillo. Co-construction entre usagers et professionnels dans la recherche et le soin. *Le partenariat de soin avec le patient : analyses*, 2021, 2, pp.65-79. hal-03211134

HAL Id: hal-03211134

<https://hal.science/hal-03211134>

Submitted on 14 Sep 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

CO-CONSTRUCTION ENTRE USAGERS ET PROFESSIONNELS : *DANS LA RECHERCHE ET LE SOIN.*

Mathieu Dupuis,

Psychologue, doctorant, Laboratoire de psychologie et de neuropsychologie, Université Vincennes-Saint Denis Paris 8 Paris Lumières, campus Condorcet

Marie-Carmen Castillo

Professeure de psychologie clinique. Directrice du Laboratoire de psychopathologie et neuropsychologie, Université Vincennes-Saint Denis Paris 8 – Paris Lumières, campus Condorcet

Résumé : Cet article explore les changements actuellement en cours dans le champ de la santé mentale. Nous explorons d'un point de vue historique les métamorphoses depuis la seconde moitié du 20^{ème} siècle concernant une nouvelle conception des troubles mentaux. Ainsi, nous revenons sur la transformation du statut de patient induit par ces nouvelles approches. Ces nouveaux paradigmes influencent tant l'outil juridique que les pratiques de soins et de recherches. De cette manière, nous questionnons cette évolution afin de comprendre ce vers quoi elle pourrait tendre dans le futur. Enfin, pour appuyer ces nombreux changements qui tendent vers un équilibre entre usagers et professionnels, nous proposons de penser la conception d'un savoir mixte qui puisse être utilisé à la fois par les professionnels et les usagers.

Mots-clés : rétablissement, co-construction, savoir expérientiel, *empowerment*.

Abstract: *This article explores the changes currently underway in the field of mental health. We historically explore the metamorphoses since the second half of the 20th century regarding a new conception of mental disorders. Thus, we come back to the transformation of patient status induced by these new approaches. These new paradigms influence both the legal tool and the practices of care and research. In this way, we question this evolution in order to understand what it could tend towards in the future. Finally, to support these many changes which tend towards a balance between users and professionals, we propose to think about the conception of a mixed knowledge that can be used by both professionals and users.*

Keywords: recovery, co-construction, experiential knowledge, *empowerment*.

INTRODUCTION

Le monde de la psychiatrie et plus largement, celui de la santé mentale est en pleine mutation. Souhaitant rattraper son retard concernant les politiques de santé, le cadre juridique et théorique ainsi que les pratiques qui y sont associées, de nombreuses transformations sont en cours dans le milieu du soin psychique. Ces changements bousculent tant les professionnels que ceux en bénéficiant, les usagers. En effet, il s'agit principalement de repenser la place de ces derniers dans les prises en charge, les accompagnements et dans les processus de décisions à différents niveaux.

C'est dans ce contexte de profonde mutation que nous nous interrogerons sur l'évolution de la place des usagers dans le parcours de soins. Nous nous questionnerons également sur les changements de pratiques induits et ceux qui pourraient intervenir par la suite.

Nous commencerons par faire un tour d'horizon de l'histoire moderne concernant l'évolution du statut de patient/usager issue des mouvements sociaux nord-américains et du cadre théorique qui en ressort. Nous évoquerons par la suite la confrontation « professionnels – usagers » que ce cadre théorique et pratique peut provoquer dans le milieu psychiatrique. Enfin, nous discuterons de la possibilité de rapprocher savoirs professionnel et expérientiel pour une meilleure collaboration des deux parties.

1. SANTE MENTALE, UN ESPACE COMMUN DIVISE

1.1. un renouveau théorique, vers plus de citoyenneté

Aux états Unis, la désinstitutionnalisation de la psychiatrie dans les années 60-70 et l'émergence d'un concept de soin communautaire ont permis l'apparition d'une nouvelle conception de la santé mentale, notamment concernant la schizophrénie. De ce changement de politique de santé ainsi que l'émergence de revendications de la part des usagers de la psychiatrie et la recherche ; un nouveau paradigme a vu le jour à la fin des années 80.

Le paradigme de rétablissement qui ambitionne une vie satisfaisante pour toute personne vivant avec un trouble psychiatrique (Anthony, 1993). Ainsi, ce nouveau paradigme permet de réaliser un virage très important dans la philosophie des soins apportés aux usagers. Le fatalisme de la maladie, du trouble, sans espoir, laisse place à la possibilité de choix de vie de la personne (famille, travail, vie sociale...).

Ce paradigme permet de penser la personne en tant que telle, elle n'est plus définie par la maladie. On n'est plus schizophrène, on vit avec une schizophrénie. L'objectif du paradigme de rétablissement est de se centrer sur la personne et non sur les symptômes. L'utilisateur est perçu dans sa globalité, les symptômes certes, mais également sa vie de famille, son entourage, son travail.

Nous nous concentrons plus uniquement sur ses difficultés éprouvées mais également sur ses forces, ses ressources, ses envies, ses besoins et ses valeurs. Les aspects fatalistes et stigmatisants de la maladie tendent à être écartés.

1.2. De l'attente à l'acte

Comme nous l'évoquions précédemment, le paradigme du rétablissement s'est développé, en partie, grâce aux revendications directement portées par les usagers eux-mêmes, aux États Unis. Le mouvement des « *survivors* », des survivants de la psychiatrie, rejette les conditions de soins qu'ils subissent, le manque de considération de leurs choix, les traitements imposés (Donskoy, 2017). Le fait qu'ils soient réduits à leurs seuls symptômes, qu'ils ne soient plus considérés comme des citoyens est une part importante de leurs combats. L'expression, oxymorique, « Survivants » d'un lieu de soin exprime le mal-être subi dans les institutions. C'est au milieu des années 80, dans le contexte d'institutionnalisation, que des usagers, d'anciens usagers et des proches d'usagers ont réussi à faire entendre leur voix.

Ce nouveau courant militant, a mis en lumière les pratiques déshumanisantes (isolement, contentions, privation de nourriture ...) utilisées en psychiatrie. Comme nous l'évoquerons ultérieurement, l'attentisme conféré aux patients cède à une reprise de pouvoir, à l'activisme des usagers.

Cette dénonciation des soins et cette reprise de pouvoir, *empowerment*, a permis de repenser les droits des usagers et notamment en France en 2002¹.

Nous pouvons ainsi citer :

« Article 3 : « Art. L. 116-2. - L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. »

« Art. L. 311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (...)

3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché (...)

7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. »

¹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (J.O. 3 janvier 2002)

La loi 2002 souligne deux aspects essentiels, nécessaires, dans le soin en santé mentale : l'adaptation des soins à la personne, une personnalisation des soins au sens large. Ainsi que l'élaboration du projet de soin avec la personne concernée (ou son représentant).

Ce second point marque, il me semble, cette volonté d'adaptation. L'objet législatif tente de mettre un cadre dans les pratiques de soins, où l'utilisateur est impliqué dans le projet de soin.

Cela implique une restructuration importante dans la manière de penser le soin, dans le positionnement des professionnels, dans la philosophie de soin de manière plus générale (comme nous les évoquerons dans la seconde partie). Cela demande une évolution des concepts employés et notamment de la terminologie utilisée.

Si le terme de « patient » trouve encore une signification dans le soin somatique, son utilisation en santé mentale est probablement désuète. « Patient », celui qui attend, celui qui est passif, n'est peut-être plus le terme le plus adéquat si nous souhaitons mettre en place la participation des personnes dans le projet de soin. C'est pour cela que la notion de « patient » est petit à petit remplacée par celle d'« usager ».

L'évolution récente de la terminologie, atteste du mouvement impulsé par la loi 2002.2. L'individu n'attend plus que les professionnels de santé lui dictent ce qu'il doit faire. Il prend part à la réflexion le concernant et participe aux prises de décision. Il n'est plus passif du système mais en devient un acteur.

Ce changement de sémantique inspiré par le « *client* » anglo-saxon (utilisateur d'un service), démontre une réelle volonté de transformation, tant dans l'approche théorique que dans la posture des professionnels de terrain.

Cette transformation de vocabulaire s'illustre également avec la notion « d'accompagnement » qui remplace au fur et à mesure celle de « prise en charge ». Cette évolution témoigne d'un changement de pratique s'opérant par les professionnels. Ces derniers ne « portent » plus un patient vers le soin, ils le guident dans un projet qui a été construit en collaboration.

Ces évolutions terminologiques attestent d'une volonté législative, de recherche et de pratique à admettre un changement du rôle de « patient » à « usager » ; de passif à acteur. Progressivement le soin, en santé mentale, n'est plus un acte de professionnel vers un patient mais bien une co-construction du soin entre les différents acteurs.

2. CHANGEMENT DE PRATIQUES ET RECONNAISSANCE DE L'USAGER, UN ESPACE MIS EN COMMUN

2.1. Des savoirs expérientiels et professionnels en conflit ?

Nous avons évoqué qu'un certain nombre de changements étaient en cours concernant la philosophie de soin grâce, notamment, à une volonté des usagers d'être pro-actifs dans les projets de soin.

Si nous reprenons notre image du soin en tant qu'espace, nous comprenons que celui-ci tend à être mis en commun pour les professionnels et les usagers. Cependant, s'ils occupent le même espace, ils restent encore très hétérogènes. Comme en atteste la binarité de certaines notions telles que : le savoir professionnel et le savoir expérientiel.

Le savoir professionnel, un savoir scientifique, basé sur la preuve ou technique, un savoir-faire, enseigné (Maudsley, Strivens, 2000; Fox, 2017). Alors que le savoir expérientiel, très développé dans les groupes d'entraide (Borkman, 1976), définit le savoir acquis par l'expérience. Il s'agit donc d'un savoir unique et subjectif lié au vécu de la personne.

Souvent opposés dans la pratique clinique, le savoir professionnel a tendance à prendre le pas sur le savoir expérientiel. En exemple, nous pouvons évoquer, brièvement, les effets secondaires de la médication. Ces derniers, régulièrement à l'origine d'une rupture de traitement, sont largement critiqués par les usagers. Cependant, ce retour d'expérience est peu écouté par les professionnels. De la même manière, nous pouvons évoquer les interprétations faites par les psychothérapeutes. Celles-ci, parfois désapprouvées par l'utilisateur, peuvent cependant être celles retenues pour le suivi thérapeutique. La voix des usagers étant, une nouvelle fois, peu écoutée. Ces exemples, presque quotidiens, démontrent bien l'opposition entre ces deux savoirs et l'ascendant de l'un sur l'autre. Pour autant, un certain nombre d'outils émergent afin de faire entendre la voix des usagers et faire évoluer les pratiques de terrains mais également les politiques de santé publique.

2.2. L'intégration de l'utilisateur dans les prises de décisions

Le *case management* fait partie de ces nouveaux modèles d'accompagnement permettant de s'assurer de la participation des usagers dans la construction de leur projet de soin.

Il s'agit d'un processus par lequel nous allons pouvoir obtenir et assurer l'utilisation de soins et de services qui aideront à satisfaire les usagers souffrant de troubles psychiques (Corrigan et al., 2008). Tout en travaillant en coordination entre les différents professionnels de santé et les différentes institutions, ce processus a pour but de favoriser la continuité des soins et va ainsi permettre une accessibilité pour ces derniers.

Le *case manager*, le professionnel utilisant ce modèle, s'assure que la personne est au centre des décisions, si elle le souhaite, et qu'elle puisse avoir accès à toutes les informations nécessaires aux prises de décisions. Il s'assure donc de faire le lien entre l'utilisateur et les différents professionnels et entre les professionnels, si besoin. Il ne se substitue pas à l'utilisateur, il l'accompagne dans ses démarches de soins ou sociales. Cependant, si ce nouveau modèle permet en pratique de faire valoir les choix des usagers, il apparaît toujours nécessaire que les décisions soient portées par un professionnel. Cette nécessité témoigne du chemin restant à parcourir dans le domaine de la santé mentale.

Des outils ont émergé depuis quelques années, ces derniers permettent de mettre par écrit les choix, les valeurs, les forces, les ressources afin de guider les accompagnements.

Parmi ces outils nous pouvons évoquer le Contrat de Prise En Charge (CPEC) qui définit le cadre légal de l'accompagnement proposé ainsi que les droits et devoirs des usagers mais également des professionnels. La loi 2002-2 et le décret du 26 novembre 2004 relatif à l'action sociale², permettent de poser les objectifs, les moyens et les limites de l'accompagnement proposé par un service.

Si ce premier outil apparaît comme à visée juridique à l'échelle d'une institution ou d'un service, le plan d'intervention axé rétablissement et les directives anticipées mettent en avant les volontés individuelles des usagers. Le plan d'intervention axé rétablissement fait valoir les attentes de l'utilisateur vis-à-vis du service qui l'accompagne. Il définit entre autres les objectifs et les priorités de la personne ainsi que ses forces et ses ressources dont il dispose pour y arriver. De cette manière, c'est lui qui guide le sens et le rythme de la marche à suivre. Enfin, nous pouvons également citer les directives anticipées comme volonté d'inclure les usagers dans le processus de décisions. Si la valeur légale n'est pas encore affirmée dans le milieu psychiatrique, ces directives anticipées permettent à l'utilisateur de définir le protocole auquel devront se

² Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 (J.O. 27 novembre 2004)

conformer au maximum les professionnels si une crise altérant son jugement survient.

Ainsi, il peut définir une personne de confiance à contacter pour prendre une décision, si une hospitalisation doit être demandée dès le début de la crise ou retardée le plus longtemps possible, si un traitement lui convient le mieux ou celui à éviter... L'utilisateur a donc la possibilité de faire valoir ses choix et ses envies concernant sa santé en amont d'une éventuelle crise durant laquelle sa volonté sera peu entendue.

La participation des usagers au sein des instances de soins a elle aussi grandement évolué ces dernières décennies, en France. Il n'est plus rare de voir des représentants usagers dans les conseils des structures. Ils participent ainsi aux choix importants concernant les politiques de soins (Pomey, Ghadi ; 2009). « Des maisons des usagers » ont ainsi vu le jour dans un certain nombre d'établissements afin de s'assurer de la représentativité des usagers. Cependant, si cette participation des usagers dans les lieux de soins somatiques est de plus en plus admise, elle reste encore difficile à mettre en place dans les structures de soins psychiatriques.

Nous pouvons évoquer l'exemple du PTSM (Plan Territorial de Santé Mentale), qui doit définir les politiques locales en santé mentale. L'avis consultatif des usagers est demandé mais à la fin du processus.

Les usagers interviennent à la toute fin du processus de décision où l'ensemble des grandes lignes directives ont été décidées. Ainsi, il s'agit

davantage d'une présentation des futures politiques aux usagers qu'une réelle co-construction de celles-ci.

- Dans la recherche

La recherche participative, une voie vers la collaboration ?

La recherche participative définie comme impliquant « équitablement tous les partenaires dans le processus de recherche et reconnaît les atouts uniques que chacun apporte » (Minkler & Wallerstein, 2003). Il ne s'agit pas d'une méthodologie scientifique différente mais une approche dans laquelle tous les acteurs sont égaux, dans un travail de collaboration. Principalement utilisée avec des populations marginalisées. Que cela soit dans les accompagnements, dans la recherche ou au sein des institutions, la place des usagers en santé mentale a grandement évolué depuis le début du siècle, en France. Cependant, si elle occupe une place plus importante, notamment dans l'espace de soin, la collaboration entre usagers et professionnels reste encore très limitée. Pour quelque peu caricaturer, il s'agit de deux groupes occupant le même espace sans pour autant créer des liens entre eux. Néanmoins, il apparaît aujourd'hui, plus que nécessaire, presque évident, qu'une profonde collaboration entre les parties doit être mise en place.

3. VERS UNE NOUVELLE ARTICULATION DES SAVOIRS EXPERIENTIEL ET PROFESSIONNEL, UN ESPACE MIXTE

Comme le souligne Michel Laforcade (2017), ancien Directeur Général de l'ARS Nouvelle Aquitaine, le rétablissement est au cœur des politiques de santé mentale. S'il faut rester vigilant à ce que ce nouveau paradigme de soin ne devienne pas un énième critère d'évaluation des services ou un critère de « réussite » ou d'« échec » pour les usagers, le rétablissement invite à repenser en profondeur nos cadres théoriques et nos pratiques quotidiennes.

C'est dans ce contexte que mon sujet de thèse intervient. Intitulé « Rétablissement, *Empowerment*, Inclusion sociale : accompagner des personnes souffrant de troubles psychiatriques ayant connu des situations d'errance », il propose de repenser la dynamique de la relation professionnels – usagers. Régulièrement en conflit, l'opposition souvent forte entre les deux partis ne sert ni l'un ni l'autre. L'objectif est de transformer cette opposition de cadres théoriques en un partage de savoirs. Le savoir biomédical et expérientiel semble pouvoir être harmonisé afin d'améliorer les accompagnements ou les prises en charges proposées par les différents services de soins.

Ainsi, nous proposons une méthodologie d'action-recherche basée sur des focus groupes réunissant professionnels et usagers du service « Un chez soi d'abord » Paris.

Il leur sera demandé de construire ensemble une définition majoritairement admise de différentes notions liées à l'accompagnement proposé par le service.

De cette manière, nous espérons que ce savoir mixte créé entre les deux partis permettra de poser une base théorique commune et donc d'améliorer l'accompagnement proposé par le service.

CONCLUSION

Le statut des usagers de la psychiatrie a nettement évolué au cours des dernières décennies. Principalement issus des mouvements militants nés aux États-Unis, les droits des usagers, en France, se sont vus grandement changés de par l'appareil législatif et l'arrivée de pratiques orientées rétablissement ainsi que de nouveaux outils. Cette transformation profonde entraîne des points de frictions entre usagers et professionnels qui appellent à repenser la place de chacun dans le système de soin. L'une des propositions que nous pouvons avancer, par l'intermédiaire de la recherche, est de mettre en collaboration les deux partis afin de réduire le clivage entre le savoir professionnel et expérientiel.

BIBLIOGRAPHIE

Anthony, W. A. (1993). "Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s". *Psychosocial Rehabilitation Journal*, N°16 (4), pp.11–23.

Borkman, T. (1976). "Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups". *Social service review*, N° 50 (3), pp. 445-456.

Corrigan P.W., Mueser K. T., Bond G. R., Drake R. E., Solomon P. (2008). *Principles and Practices of Psychiatric Rehabilitation : an Empirical Approach*. New-York, London, U.S.A., England: Guilford Press.

Donskoy, A. (2017). « La saisie de la voix des usagers et des survivants de la psychiatrie dans le domaine de la recherche ». *Vie sociale*, N° 20 (4), pp.179-196.

Fox, J. (2017). "The contribution of experiential wisdom to the development of the mental health professional discourse". *Schizophrenia bulletin*, N° 43 (3), pp. 481-485.

Laforcade, M. (2017). « Le rétablissement au cœur des politiques de santé ». *Rhizome*, (3), pp. 25-26

Maudsley, G., & Strivens, J. (2000). "Promoting professional knowledge, experiential learning and critical thinking for medical students". *Medical education*, 34 (7), pp. 535-544.

Minkler , M., Wallerstein N. (2003). " Introduction to Community Based Participatory Research . " In *Community Based Participatory Research* , edited by Minkler M. and Wallerstein N. (1977), pp. 3–26 . San Francisco, USA : Jossey - Bass .

Pomey, M. P., Ghadi, V. (2009). "La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé: une dynamique encore à construire ». *Santé, société et solidarité*, N°8 (2), pp. 53-61.