

Une patiente-chercheuse en psychiatrie: le rôle de l'expérience vécue dans la production de savoirs

MIZUÉ BACHELARD^a, Pr CHARLES BONSAK^a, BENEDETTA SILVA^a, STÉPHANE MORANDI^a et Dr PHILIPPE GOLAY^a

Rev Med Suisse 2023; 19: 1379-81 | DOI : 10.53738/REVMED.2023.19.835.1379

Le clinicien n'a pas le même savoir de la douleur que le patient. Dans certaines situations, la douleur du patient est trop éloignée de l'expérience du clinicien pour que celui-ci comprenne de quoi le patient parle. Pour remédier à cette incompréhension, il existe en psychiatrie un mouvement grandissant de valorisation des savoirs expérientiels par l'émergence de la collaboration avec des patients experts. Le patient-chercheur ou pair-chercheur est une figure incarnant l'intervention d'une personne ayant vécu des troubles psychiques engagée dans le cadre de projets de recherche scientifique. Cet article explique concrètement les enjeux liés à la coproduction de connaissances de la recherche en psychiatrie.

A patient-researcher in psychiatry: the role of lived experience in the production of knowledge

Clinicians do not have the same awareness of pain as patients. In some circumstances, the patients' pain is too distant from the clinicians' experience, making difficult for them to understand what the patient is talking about. To overcome this lack of understanding, a growing movement is emerging in psychiatry which value experiential expertise through the development of partnership with expert patients. The patient-researcher or peer-researcher is a figure that exemplifies the involvement in scientific research projects of a person with a history of mental disorders. This article discusses in detail the challenges related to the coproduction of knowledge in psychiatric research.

CONTEXTE

Au Royaume-Uni, comme aux États-Unis et en Europe, la recherche par des patients/utilisateurs de services est née directement d'un mouvement politique visant à renforcer la voix des patients dans le domaine de la santé. Au milieu des années 1990, des projets de recherche ont été menés à Londres par des utilisateurs qui étaient également des chercheurs et souhaitaient mettre leurs compétences au service de la recherche. Leurs objectifs principaux étaient de donner une voix aux témoignages des personnes concernées,^{1,2} de rendre plus équitables les relations de pouvoir entre le chercheur et

la personne recherchée, mais également d'«émanciper» ou d'«autonomiser» les membres de la communauté impliquée.³ En Suisse, l'OFSP indique qu'il est très important de tenir compte, dans la politique de la santé, de l'expérience et de l'expertise des personnes concernées. Le rapport national sur la qualité et la sécurité des soins (Améliorer la qualité et la sécurité des soins en Suisse), publié en 2019, montre qu'il faut davantage inclure et soutenir les patients, notamment en les associant aux stratégies et aux projets qui les concernent.⁴ En ce sens, l'engagement de pairs praticiens en santé mentale dans les institutions répond en partie à cet impératif. Toutefois, selon une enquête de 2017 menée par le Centre des sciences infirmières pour établir un état des lieux du travail des pairs en Suisse alémanique, la grande majorité exercent en contact direct avec les usagers, tandis que les missions dans la recherche et la politique sont très rares.⁵

Concernant la recherche, une enquête en ligne de 2022, menée par la SCTO (Swiss Clinical Trial Organisation), montre qu'il existe un large éventail d'activités de participation des patients et du public (PPI): participation à des colloques de recherche, contribution à la conception de projets de recherche (identification de questions ou conception de l'étude), collaboration avec des organismes de financement de recherche afin de prioriser les projets en fonction de leur pertinence pour les personnes concernées, participation à l'analyse et l'interprétation des données, dissémination, implémentation et évaluation. On note toutefois dans les résultats de l'enquête, une nette prédominance de la participation des patients et du public en Suisse alémanique, notamment à Berne (11 projets) alors qu'en Suisse romande, la moyenne se situe entre 1 à 3.⁶

PSYCHIATRIE COMMUNAUTAIRE ET INTÉGRATION DE PATIENTS PARTENAIRES

De par sa conception de la psychiatrie vue comme un champ global, intégratif et transdisciplinaire de la médecine et des sciences sociales,⁷ la psychiatrie communautaire était bien placée pour expérimenter un dispositif d'intégration des patients à la recherche. Depuis 2014, en collaboration avec la Haute école de la santé, La Source, le Groupe d'accueil et d'action psychiatrique (GRAAP), et le Réseau romand des pairs praticiens en santé mentale, le Service de psychiatrie communautaire du CHUV a intégré des patients partenaires en développant trois pôles:⁸

1. Un partenariat avec les personnes concernées dans les discussions de recherche.

^aService de psychiatrie communautaire, Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne, 1005 Lausanne
mizue.bachelard@chuv.ch | charles.bonsack@chuv.ch | benedetta.silva@chuv.ch
stephane.morandi@chuv.ch | philippe.golay@chuv.ch

2. L'encouragement à la rédaction de «first person accounts» (récit à la première personne).
3. L'intégration de pairs praticiens dans le processus de recherche.

En 2019, une nouvelle rubrique «first person accounts», destinée à faire entendre la voix des personnes ayant des problèmes de santé mentale, a été créée dans les Archives suisses de neurologie, psychiatrie et psychothérapie.⁹ Ce premier partenariat a débouché sur un engagement d'une patiente-chercheuse, au sein de l'équipe de recherche de la psychiatrie communautaire du CHUV, Mizué Bachelard, autrice du récit «Délire mystique et psychiatrie».¹⁰ Doctorante en sciences de l'éducation et ancienne professeure de la Haute école pédagogique, Mizué Bachelard articule plusieurs expertises afin d'alimenter une réflexion commune. En pratique, les sciences de l'éducation ont fortement contribué à conceptualiser, promouvoir et développer les formes de participation des personnes expertes de la maladie, soit en valorisant l'accès à la formation,^{11,12} soit en démontrant les intérêts méthodologiques à la production des savoirs scientifiques.¹³

Notre collaboration a permis de distinguer les enjeux éthiques liés à la production de connaissances que nous partageons dans cet article.

LA NEUTRALITÉ AXIOLOGIQUE: UNE IMPOSSIBILITÉ POSITIVE

Dans une vision positiviste, la recherche scientifique vise l'accession à un savoir universel par la neutralité axiologique.¹⁴ Ainsi les scientifiques dissocient la dimension rationnelle de leur activité de la dimension subjective. Le processus scientifique consiste donc à contrôler la première dimension en excluant les éléments de la seconde: les émotions, le corps, les intérêts personnels, politiques ou sociaux. La recherche en psychiatrie n'échappe pas à l'injonction de neutralité axiologique et s'engage à ne pas déformer les résultats en fonction de valeurs ou d'hypothèses subjectives. Elle cherche à éviter les biais cognitifs par l'exclusion de la subjectivité.

Le patient-chercheur est dans une posture équivoque par sa double affiliation. D'une part, il est reconnu comme un expert en termes de savoirs sur la maladie et sur le fonctionnement des institutions de soins, ce qui mobilise la dimension subjective. D'autre part, il est contraint à suivre les standards d'une communauté dominante dont l'un des objectifs consiste en la standardisation des données. Or, il est contradictoire de définir l'intervention des usagers dans les institutions de soins comme la prise en compte de leur point de vue si c'est pour la noyer dans une vision normative et globalisée. Au contraire, les différences de points de vue peuvent amener au développement de recherches porteuses de changements tant dans une perspective scientifique qu'au niveau clinique: «Faire exister une voix distincte en recherche apparaît alors comme un moyen de s'assurer de ne pas subordonner les savoirs expérimentiels des usagers à ceux des chercheurs».¹⁵

Cette dimension de pouvoir renvoie aux questions des épistémologies du «savoir situé».¹⁶ Dans cette perspective, le savoir n'est ni universel ni relatif, mais il est déterminé, notamment

par la position de pouvoir du producteur de savoir. Le «savoir situé» emprunte au marxisme et au féminisme pour repenser ce qu'est l'objectivité, le rapport entre science et pouvoir et les conditions de production d'un savoir vrai sur le monde.¹⁷ Il ne s'agit pas d'affirmer qu'un point de vue de type savoir expérientiel serait porteur de savoirs plus vrais, mais de produire une capacité d'analyse collective qui prend le point de vue des dominé-e-s, et qui fait donc une large part à leurs expériences.¹⁸

Nous allons illustrer cette production collective de savoir par une recherche menée dans une collaboration entre chercheurs-cliniciens et patients-experts visant à lier une théorie neuroscientifique et l'expérience de la psychose.¹⁹

CRÉATION DE NOUVEAUX SAVOIRS SOUS LE SIGNE D'UNE NOUVELLE COMPRÉHENSION

Afin de mieux comprendre le phénomène de la psychose, nous nous sommes basés sur le concept de saillance, qui est issu des neurosciences. Ce concept indique la capacité de transformer une information sensorielle neutre en stimulus attractif ou répulsif. Dans le cadre d'une psychose, le mécanisme qui permet de trier les stimuli importants pour la survie est perturbé et le seuil de saillance est abaissé. Des stimuli qui n'avaient auparavant aucune pertinence acquièrent une importance excessive.²⁰ Ce concept donne sens aux phases de psychose débutante décrites par Conrad:²¹ a) une atmosphère d'attention accrue «il pourrait se passer quelque chose»; b) des stimuli auparavant banals qui prennent sens; c) un excès de sens angoissant; d) une «explication» personnelle (déliante) qui donne une signification globale aux phénomènes et e) qui aboutit au chaos et à la désorganisation.

En comparant les discours des patients, nous avons relevé la concordance de leur vécu quant aux distorsions cognitives et perceptives relatives à la saillance. Toutefois, la patiente experte a rendu attentifs les autres chercheurs sur des évolutions ignorées de la dernière phase. En effet, d'après Conrad, cette phase est un état indépassable et irréversible: perte irrattrapable de croyance et d'intérêt, manque de motivation, de concentration, altération de se décider et de se projeter dans l'avenir.

Si cette phase dite résiduelle est bien présente dans quelques récits, les paroles de plusieurs patients et patientes disent tout autre chose: Christophe (prénom modifié) remet en question certaines théories psychiatriques qu'il voit comme «des justifications de la norme, plutôt qu'un réel questionnement» et explique qu'il est devenu «un peu plus croyant» depuis ses délires: «oui, quand j'étais petit même s'il y avait des choses bizarres, je pensais que la réalité c'est ce qu'on voit. Ce qu'on imagine que la majorité voit. Même s'il semblait y avoir quelque chose, je me disais, en effet, il n'y a rien d'autre. Et mes expériences m'ont principalement remis sur un autre chemin».¹⁹

Paul (prénom modifié) parle du sens de l'expérience sous le vocable d'une «signification spirituelle»: «je me dis mais quand on regarde un petit peu tout ça, ça prend un sens. Alors peut-être pas scientifiquement ou même psychologiquement mais spirituellement ça a un sens. Ces mises en sens ne sont pas en contradiction avec les théories des neurosciences, si l'on en croit

Virginie (prénom modifié) qui spécifie que «son cerveau s'est créé des possibilités».

Face à ces récits divergents, nous avons choisi de nommer une phase «intégrative» qui s'inscrit dans une conception de rétablissement de la schizophrénie, c'est-à-dire de la capacité de nommer et d'intégrer l'expérience psychotique dans l'expérience de vie, plutôt que de la dissocier du reste de l'expérience humaine. En effet, il convient de prendre en compte le fait que l'expérience de la psychose relève pour certains de nos interviewés, d'une dimension formatrice, existentielle, qui reconfigure la construction de la réalité et lui donne davantage de sens. De même est-il intéressant de souligner les stratégies et la gestion mises en œuvre par les patients pour «contrôler» le phénomène. Christophe a appris à «fermer ses oreilles intérieures». Marina interprète la psychose comme «une entrée dans un espace d'intuition» qu'elle apprend à maîtriser de mieux en mieux.

L'expérience vécue d'une patiente-chercheuse ainsi que son expertise des sciences de l'éducation a permis d'entendre une part de récit ignoré des interviewés et de mieux les comprendre en faisant converger des interprétations différentes. Dans cette recherche, les points de vue ne sont pas opposés,

ni hiérarchiquement organisés mais le savoir collectif rend visible un savoir sinon «dominé».¹⁹

CONCLUSION

L'exemple de cette recherche montre qu'il est possible d'équilibrer davantage les savoirs en faveur d'une compréhension des troubles psychiques par l'intégration d'un patient-chercheur. De par son savoir d'expérience, il rend visible des savoirs et produit des hypothèses qui n'auraient pas été envisagées par la vision seule des cliniciens. Son parcours spécifique l'amène également à produire des connaissances qui respectent davantage les perceptions des patients ainsi que leurs ressentis. Cette orientation de la recherche à vision humaniste semble être une belle alternative à la simple application de la version DSM-5 en pratique clinique et prône le dialogue entre savoirs différents. Le savoir n'est pas individuel, il doit être, selon Sandra Harding, collectivement produit, par une communauté capable de représenter cette diversité de points de vue.¹⁷

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

1 **Rose D. Users' voices: The perspectives of mental health service users on community and hospital care: Sainsbury Centre for Mental Health London; 2001.
2 Faulkner A. Participation and service user involvement. Qualitative research methods in mental health and psychotherapy. 2012;39-54.
3 **Rose D. Patient and public involvement in health research: ethical imperative and/or radical challenge? Journal of health psychology. 2014;19(1):149-58.
4 Vincent C, Staines A. Rapport national – Améliorer la qualité et la sécurité des soins en Suisse. OFSP; 2019. www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/cc/kom/Qualitaetsbericht.pdf.download.pdf/rapport_national_sur_la_qualite%CC3%A9.pdf
5 Burr C, Weidling K, Rother K, et al. Peer support in Switzerland – Results from the first national survey. Int J Men Health Nurs. 2020 Apr;29(2):212-23. DOI:10.1111/inm.12665.

6 Patient and public involvement (Internet). 2022. Disponible sur : www.scto.ch/fr/patient-and-public-involvement/ppi-mapping.html.
7 Di Nicola V. "A person is a person through other persons": A social psychiatry manifesto for the 21st century. World Soc Psychiatry. 2019;1(1):8.
8 Golay P, Rexhaj S, Israël M, et al. L'intégration des usagers dans la recherche – l'expérience de la psychiatrie sociale lausannoise. 19^e Journée de recherche des départements de psychiatrie de Lausanne et de Genève, Genève. 2016.
9 **Bonsack C. Les contributions personnelles ou "First person accounts" dans la littérature en santé mentale. Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy. 2019. doi: [10.4414/sanp.2019.03066](https://doi.org/10.4414/sanp.2019.03066)
10 **Bachelard M. Délire mystique et psychiatrie. Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy.

2019;170:wo3064.
11 *Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratiques de formation-Analyses. 2010, 2010 (58-59), pp.olivier_iv. hal-00645113.
12 Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage. Paris : De Boeck supérieur, 2015.
13 *Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Arcueil : Doin-John Libbey Eurotext; 2018.
14 Weber M. Le savant et le politique: Presses électroniques de France; 2013.
15 **Godrie B. Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. Vie sociale. 2017(4):99-116.
16 *Haraway D. Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. Feminist theory reader: Routledge, 2020;p. 303-10.
17 *Harding SG. The science question in feminism Ithaca, NY : Cornell University

Press. 1986.
18 *Lépinard E, Mazouz S. Cartographie du surplomb Ce que les résistances au concept d'intersectionnalité nous disent sur les sciences sociales en France. Mouvements. 2019.
19 **Bachelard M. Dialogue entre expérience vécue de la psychose et saillance aberrante. Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy. 2022.
20 Kapur S. Psychosis as a state of aberrant salience: a framework linking biology, phenomenology, and pharmacology in schizophrenia. Am J Psychiatry. 2003;160(1):13-23.
21 Conrad K. Die beginnende schizophrénie. Versuch einer Gestaltanalyse des Wahns. 1971.

* à lire
** à lire absolutement