

Université du Québec en Outaouais

L'expérience de personnes vivant avec l'anxiété, la dépression ou la bipolarité dans le cadre d'un processus de co-design visant à créer un service d'autogestion de la santé mentale : exploration des effets perçus sur le rétablissement, des éléments facilitateurs et obstacles.

Mémoire de maîtrise
présenté comme exigence partielle
de la maîtrise en psychoéducation (programme 3168)

Par
Christine Sauvé

Sous la direction de
Vicky Lafantaisie et Simon Coulombe

Département de psychoéducation et psychologie

Juillet 2024

RÉSUMÉ

Ce mémoire rend compte d'une démarche qualitative sur l'utilisation d'une approche participative appelée co-design basé sur l'expérience (CDBE) vécue des personnes vivant avec de l'anxiété, la dépression ou le trouble bipolaire. L'étude s'inscrit dans le cadre du co-développement avec les personnes concernées d'un service d'accompagnement individuel de soutien à l'autogestion de l'organisme à but non lucratif *Relief - le chemin de la santé mentale*. L'approche de co-design basée sur l'expérience (CDBE), comme proposée par The Point of Care Foundation (2013), s'inscrit dans un paradigme participatif dans lequel l'accent est mis sur le vécu émotionnel des personnes, la mise en récit, le vécu émotionnel et en visant l'exploration et la mise en place de solutions innovantes. Malgré les avantages documentés, il existe peu de données sur la perception des usager.ère.s en santé mentale participant à ces processus (Bombard *et al.*, 2018). Des études antérieures suggèrent que la participation peut être bénéfique pour le rétablissement des personnes (Finn, 2020; Lakeman et Fitzgerald, 2008; Rutten et al., 2015; Schwartz *et al.*, 2003). Cette étude vise à documenter l'expérience perçue et à identifier les éléments facilitants ainsi que les obstacles aux pratiques pour soutenir l'implantation durable d'une méthode de co-design basée sur l'expérience (CDBE) en santé mentale. Les participant.e.s à l'étude (n=8), souffrant d'anxiété, de dépression et/ou d'un trouble bipolaire, ont partagé leur vécu et la perception du processus de CDBE ayant un impact sur leur rétablissement, leurs besoins et leurs recommandations pour mettre en place une telle méthode. L'objectif est de décrire leur expérience dans la co-construction de ce service d'accompagnement individuel en santé mentale. Les résultats de l'étude démontrent que la participation des personnes vivant avec l'anxiété, la dépression et/ou un trouble bipolaire à la co-création de services a un impact positif sur leur rétablissement, en renforçant l'*empowerment*, le sentiment d'utilité et l'activation cognitive et comportementale. Cette approche encourage

également le développement de l'identité professionnelle et l'adoption de comportements favorisant la réactivation mentale et physique.

Mots clés : Approche participative; co-design basé sur l'expérience (CDBE); rétablissement; organisme à but non lucratif en santé mentale; autogestion; santé mentale.

ABSTRACT

This report presents a qualitative approach to using a participatory method called experience-based co-design (EBCD) as it was experienced by people living with anxiety, depression, or bipolar disorder. The study is part of the co-development, with the concerned individuals, of a new individual self-management support service at *Relief - The Path to Mental Health non-profit organization*. The experience-based co-design (EBCD) approach, as proposed by The Point of Care Foundation (2013), offers an alternative to participatory research by focusing on the emotional experiences of individuals and aiming for the exploration and implementation of innovative solutions. Despite the documented advantages, there is little data on the perception of mental health service users participating in these processes (Bombard *et al.*, 2018). Previous studies suggest that participation can be beneficial for the recovery of individuals (Finn, 2020; Lakeman et Fitzgerald, 2008; Rutten *et al.*, 2015; Schwartz *et al.*, 2003). This study aims to add a qualitative dimension to the perceived experience and identify facilitating factors and obstacles to practices supporting the sustainable implementation of an experience-based co-design (EBCD) method in mental health. The study participants (n=8), suffering from anxiety, depression, and/or bipolar disorder, shared their experiences and perceptions of the EBCD process impacting their recovery, needs, and recommendations for implementing such a method. The objective is to describe their experience in the co-construction of this individual mental health support service. The study results demonstrate that the participation of individuals living with anxiety, depression, and/or bipolar disorder in the co-creation of services has a positive impact on their recovery, enhancing empowerment, the sense of usefulness, and cognitive and behavioral activation. This approach also fosters the development of professional identity and the adoption of behaviors that promote mental and physical reactivation.

Keywords: Participatory approach; experience-based co-design (EBCD); recovery; mental health non-profit organization; self-management; mental health.

TABLES DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	i
ABSTRACT	iii
TABLES DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS	ix
REMERCIEMENTS	x
INTRODUCTION	12
CHAPITRE 1	14
CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE	14
1.1 Contexte et positionnalité	14
1.2 Prévalence et ampleur des troubles anxieux et de l’humeur	17
1.3 La chronicité des symptômes dans le rétablissement	19
1.4 Le paradigme du rétablissement	21
1.5 Le co-design afin d’aider à développer des services axés sur le rétablissement	23
1.5.1 Le rôle du co-design dans le rétablissement personnel des participant.e.s.	24
1.6 Problème et but de l’étude	25
CHAPITRE 2	27
CONTEXTE THÉORIQUE	27
2.1 Les visions du rétablissement	27
2.1.1 L’approche multidimensionnelle (Whitley et Drake, 2010).....	29
2.1.1.1 Dimension clinique.	30
2.1.1.2 Dimension fonctionnelle.	30
2.1.1.3 Dimension physique.	31
2.1.1.4 Dimension sociale.	31
2.1.1.5 Dimension existentielle.	32
2.1.2 Le concept d’ <i>empowerment</i> : un allié pour accompagner le rétablissement.	32
2.1.2.1 L’approche du soutien à l’autogestion de la santé mentale : des interventions soutenant l’empowerment.	34
2.2 L’utilisation du savoir expérientiel en recherche et le rétablissement des participant.e.s	37
2.2.1 Les effets de la participation à une recherche participative.	38
2.2.2 Les bonnes pratiques en recherche participative.	40
2.3. L’approche du co-design basé sur l’expérience (CDBE).....	42
2.3.1 Les bienfaits de l’utilisation des approches CDBE sur le rétablissement des participant.e.s et sur les organisations.....	44
2.4 Objectifs de recherche.....	45
CHAPITRE 3	47
MÉTHODOLOGIE	47
3.1 Description du courant épistémologique et posture de recherche	47
3.1.1 Réflexions et paradigmes.	47
3.1.1.1 Équation intellectuelle.....	47
3.1.1.2 Posture de recherche.	48
3.1.1.3 Constructivisme.....	49
3.2 Devis et démarche.....	51
3.2.1 Approche qualitative et photo élicitation.	51

3.2.1.1 Critères de scientificité en recherche qualitative.....	53
3.3 Une approche de recherche inspirée de la recherche-action participative	53
3.4 Procédure de recherche	54
3.4.1 Les étapes de la phase I du co-design basé sur l'expérience.....	54
3.4.1.1 Critères d'inclusion des participant.e.s de la phase I.	55
3.5 La phase II du co-design basé sur l'expérience	59
3.5.1 Recrutement de l'échantillon des participant.e.s.....	59
3.5.2 Participant.e.s aux entrevues.	59
3.6 Outils de collecte.....	62
3.6.1 Entrevues semi-structurées.....	62
3.6.2 Journal de bord.	63
3.7 Analyse de données.....	64
3.7.1 Analyse thématique.	64
CHAPITRE 4.....	68
RÉSULTATS	68
4.1 Effets perçus du co-design sur le rétablissement des participant.e.s	68
4.1.1 Dimension existentielle.	72
4.1.2 Dimension fonctionnelle.	74
4.1.3 Dimension sociale.	76
4.1.4 Dimensions physique et clinique.....	78
4.2 Les éléments facilitants le processus CDBE.....	78
4.2.1 Les caractéristiques de l'équipe d'animation.	82
4.2.1.1 Posture consciente.....	83
4.2.2 Caractéristiques du groupe de participant.e.s.....	85
4.2.3 Structure et organisation.....	85
4.3 Les obstacles au processus.....	88
4.3.1 Gestion des discussions et du temps.....	88
4.3.2 Peur du jugement.	89
4.3.3 Outils technologiques utilisés.....	89
4.3.4 Temps : longueur des rencontres et de l'engagement.	89
4.3.5 Activités sociales non structurées.....	90
4.3.6 Communication irrégulière des avancées du projet.....	90
CHAPITRE 5.....	92
DISCUSSION	92
5.1 Premier objectif : effets perçus sur le rétablissement des participant.e.s.....	93
5.1.1 Deux sphères de rétablissement saillantes.....	93
5.1.1.1 Dimension existentielle.....	93
5.1.1.2 Autres approches utilisant le sens à la souffrance.....	95
5.1.1.3 Dimension fonctionnelle.	97
5.2 Deuxième objectif : les éléments facilitants et les obstacles	100
5.3 Réflexions sur les éléments intégrés dans le co-design pouvant influencer l'activation de certaines des dimensions du rétablissement.....	103
5.4 Retombées pratiques	107
5.4.1 Le vécu partagé au centre de l'expérience.....	107
5.4.2 Planifier, ensemble ?.	108
5.4.3 La posture consciente et l'auto-dévoilement.	109
5.5 Forces, limites et études futures.....	111

CONCLUSION.....	114
RÉFÉRENCES.....	117
ANNEXE A	133
ANNEXE B	136
ANNEXE C	139
ANNEXE D	140
ANNEXE E	141
ANNEXE F.....	142

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - 1ère phase du processus de co-design à <i>Relief</i>	58
Tableau 2 - Participant.e.s aux entrevues individuelles	60
Tableau 3 - Définitions des sous-thèmes émergents aux dimensions du rétablissement	69
Tableau 4 - Éléments facilitants au processus de CDBE	80
Tableau 5 - Actions du CDBE pouvant influencer une des dimensions du rétablissement	104

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CDBE	Co-design basé sur l'expérience
EBCD	Experience based co-design

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à exprimer ma gratitude envers l'équipe de *Relief - le chemin de la santé mentale* qui a largement ouvert les portes à la réalisation de ce projet unique, collaboratif et nécessitant un engagement sincère. Un merci spécial à Annie et Jean-Rémy pour votre confiance. Ensemble, nous avons co-créé quelque chose de remarquable.

Avant ce projet d'envergure, j'étais intervenante. Aujourd'hui, grâce à cette expérience, je peux dire que j'ai endossé le rôle d'intervenante-chercheuse, merci à toi Simon Coulombe, en tant que co-directeur et tous les autres chapeaux que tu portes, tu m'as permis de m'affranchir par la confiance et la latitude que tu m'as donné. Un merci du cœur à Vicky Lafantaisie et Aude Villate pour avoir soutenu les différents cycles de ce marathon d'émotions et de rédaction. Depuis 2018, Aude m'a accompagnée dans mes études avec une grande humanité et certitude malgré les vagues, et Vicky, tu n'aurais pas pu être une meilleure guide pour me soutenir à terminer la course; nous avons parlé le même langage et ça en dit beaucoup.

Je tiens également à dire merci à ma complice dans cette aventure de co-création, rédaction, rétroaction. Mélanie (*Chaton*), merci d'avoir un jour proposé : « *Et si tu en faisais ton projet de recherche?* », ça été le début d'une ère remplie de courage, de découragements, de soutien et de moments de célébration. Ta suggestion a été un tournant décisif, et les mots me manquent pour décrire la gratitude que j'ai envers ton amitié qui a traversé les frontières.

À mon amour, merci pour ton soutien inébranlable, tes encouragements constants et pour m'avoir poussé à me lever tôt pour rédiger. Grâce à toi, j'ai trouvé le courage de mener ce projet à terme, finalement. *¡Con todo, mi amor!*

Enfin, je souligne la présence des participant.e.s de cette étude sur le co-design pour votre implication authentique et constante. Vous m'avez permis de découvrir de nouveaux horizons et de construire cette recherche de manière significative.

Finalement, un grand merci à l'appui du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), organisme subventionnaire fédéral ayant permis à ce projet de se déployer dans le milieu.

INTRODUCTION

Le processus de co-design, particulièrement en santé mentale, offre des opportunités uniques pour améliorer les services et soutenir le rétablissement des personnes concernées. Ce mémoire explore l'impact de cette méthode participative sur les personnes vivant avec l'anxiété, la dépression ou le trouble bipolaire, en se concentrant sur leur expérience de co-création d'un service de soutien à l'autogestion. Les recherches existantes soulignent l'importance de l'implication active des usager.ère.s dans la conception des services de santé mentale. Des études montrent que cette participation peut améliorer la qualité des soins et le bien-être des participant.e.s (Bombard *et al.*, 2018; Finn, 2020). Cependant, il existe encore peu de données sur les perceptions des personnes concernées dans les services en santé mentale participant à des processus de co-design (The Point of Care Foundation, 2013).

Notre approche se distingue par l'utilisation du co-design basé sur l'expérience (CDBE), qui met l'accent sur les expériences émotionnelles des individus pour développer des solutions innovantes et adaptées. Cette méthode vise à créer des services axés sur l'empathie en intégrant directement les besoins et les vécus des participant.e.s. La problématique de recherche spécifique que nous abordons est : comment la participation à un processus de co-design basé sur l'expérience influence-t-elle le rétablissement des personnes concernées? En explorant cette question, nous cherchons à identifier les éléments facilitants et les obstacles à l'implémentation efficace de cette méthode dans le contexte des services de soutien à l'autogestion de la santé mentale.

Ce mémoire est structuré comme suit : le premier chapitre fournit un contexte théorique sur le rétablissement en santé mentale et les approches participatives. Le deuxième chapitre décrit notre méthodologie de recherche, y compris les critères de sélection des participant.e.s et les étapes des deux phases de notre processus de co-design. Le troisième chapitre présente les résultats qualitatifs

de l'étude, avec une analyse des impacts perçus du co-design sur le rétablissement des participant.e.s ainsi qu'une vue d'ensemble de leurs recommandations. Enfin, les implications pratiques des réflexions sont discutées et les perspectives pour de futures recherches et applications en psychoéducation sont présentées.

CHAPITRE 1

CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE

1.1 Contexte et positionnalité

Les concepts de l'approche d'autogestion de la santé mentale sont omniprésents dans chaque service de *Relief - le chemin de la santé mentale*¹. Cet organisme à but non lucratif en santé mentale pancanadien, basé au Québec, offre des services à toute personne vivant avec l'anxiété, la dépression et/ou le trouble bipolaire, de même qu'à ses proches, en utilisant l'approche de l'autogestion de la santé mentale, par le biais de services divers tel que des ateliers de plusieurs semaines ainsi que du soutien ponctuel. C'est au sein de cet organisme que j'ai initié et mis en place le projet de recherche présenté dans ce mémoire accompagné de l'équipe de recherche de la Chaire en santé mentale Relief- Autogestion et travail. L'autogestion englobe les stratégies mises en place dans le quotidien par les personnes pour réduire les symptômes de difficultés psychologiques, prévenir les rechutes et optimiser leur bien-être (Barlow, 2005; Omisakin et Ncama, 2011; Villaggi *et al.*, 2015). L'autogestion s'appuie sur l'agentivité, la responsabilité, le pouvoir d'agir et la motivation de la personne à aller mieux (Barlow *et al.*, 2005; Deegan, 1997; Slade, 2009). Des études auprès de personnes en rétablissement de troubles anxieux, dépressifs et bipolaires montrent qu'elles peuvent déployer un éventail de stratégies d'autogestion dans leur vie quotidienne afin de favoriser leur santé mentale et leur bien-être (Coulombe *et al.*, 2015, 2016; van Grieken *et al.*, 2014, 2015; Villaggi *et al.*, 2015). En soutenant les capacités d'autogestion par un accompagnement personnalisé et du soutien social, les intervenant.e.s psychosociaux.ales peuvent

¹ Pour plus d'information sur l'OBNL : relief.ca

aider les personnes à progresser dans leur parcours de rétablissement (Lean *et al.*, 2019; Slade, 2009). Les programmes de soutien à l'autogestion du bien-être en sont à leurs balbutiements.

Au Canada, *Relief*² a développé un service d'ateliers de groupe; ce qui est l'une des rares interventions validées de soutien à l'autogestion pour les personnes souffrant de difficultés psychologiques courantes qui a été publiée dans une revue scientifique (Houle, 2016). Cependant, de nombreuses personnes utilisant les services de Relief réclament un accompagnement de façon individuel pour s'activer dans leur démarche, ne trouvant pas réponse à leurs besoins dans la formule de groupe actuellement offerte. Désirant répondre à cette demande, l'organisme *Relief* souhaite adapter sa formule de groupe à un contexte individuel et mettre en place une nouvelle offre de services.

En tant qu'intervenante en santé mentale, étudiante et professionnelle de recherche, cette opportunité m'a conduite à me questionner sur la façon la plus cohérente de mettre en place un tel déploiement. J'ai donc proposé à l'équipe de *Relief* une approche de recherche participative fondée sur le co-design basé sur l'expérience (CDBE) pour élaborer ce nouveau service nécessaire à l'organisme. En plus de désirer un service complémentaire, certain.e.s participant.e.s qui terminaient leur démarche de dix semaines d'accompagnement en groupe à *Relief* m'ont partagé qu'ils.elles désiraient amener leur implication à un autre niveau et s'impliquer pour « redonner » à la cause en santé mentale. Ce désir semblait naître de l'envie de poursuivre leur démarche, différemment. Je souhaitais ainsi soutenir leur désir de continuer en nous permettant de dessiner une possibilité de créer un service ensemble, pour la cause.

² Il est à noter que pour la suite, l'expression *Relief* sera utilisée en référence à *Relief - le chemin de la santé mentale*.

Il existe très peu de données scientifiques pour appuyer le développement d'un service d'accompagnement individuel en autogestion, encore moins dans un contexte participatif. Le manque de données et d'orientations concrètes dans la littérature ne permet pas encore la mise en place d'un processus de co-design qui soit réellement bénéfique pour les personnes et les organisations. Ce processus de co-design servira donc à amplifier l'expérience silencieuse des personnes vivant avec des troubles psychologiques pour qu'elles puissent se faire entendre sur leurs besoins de soutien (Rosenfeld, 2000). Toutefois, étant donné que la recherche participative peut avoir un impact positif sur la santé mentale des participant.e.s (p. ex. meilleure estime de soi, sensation d'être écouté.e et important.e) (McPhee *et al.*, 2023; Mulvale *et al.*, 2016; Osborne *et al.*, 2016), il a été décidé, dans le cadre de cette étude, d'utiliser la création d'un service d'autogestion de la santé mentale chez Relief comme une belle opportunité d'approfondir les connaissances, de mettre en action les personnes concernées et ainsi d'évaluer les effets sur les différentes dimensions du rétablissement. La création de ce service portera sur la première phase de ce projet de recherche qui a réellement pu être réalisé grâce à la collaboration de la *Chaire en santé mentale Relief - autogestion et travail* de même qu'avec l'implication de deux collègues pour la construction du processus CDBE, Mélanie Mercuri, doctorante en psychologie à l'UQAM, intervenante et assistante de recherche à la Chaire ainsi que Simon Coulombe, Ph.D, professeur et titulaire de la Chaire de recherche.

J'ai donc considéré ces personnes qui ont été impliquées dans le processus en tant que pair.e.s-chercheur.se.s / co-créateurs.trices de services à cette recherche participative comme mon futur échantillon de mémoire. L'idée centrale est que le partage d'expériences en santé mentale dans un contexte structuré pourrait influencer le bien-être et le rétablissement de ce groupe. Ainsi, la création d'un processus de co-design basé sur l'expérience à *Relief* émerge d'une posture au

croisement des savoirs expérientiels, professionnels et scientifiques, également appelée « co-production des savoirs » (Barthe, 2014) et s'inscrit dans une démarche empirique (Mulvale *et al.*, 2016).

Dans ce mémoire, j'ai fait le choix d'utiliser le « *je* » pour différentes raisons. Premièrement, je pense qu'il s'agit d'une subjectivité affirmée par mon rôle et ma curiosité d'habiter complètement le sujet. Tel que le mentionne Doré (2016), dans l'écriture d'un mémoire, le.la chercheur.se peut parler ouvertement de son expérience personnelle et de ses perceptions de départ et surtout de la façon qu'il. elle a évolué.e; le « *je* » soutenant la manière dont le raisonnement a été construit. Il s'agit d'assumer, de réfléchir ainsi que d'utiliser sa subjectivité pour valoriser l'intégrité. Dans ce projet, l'image du chercheur ou de la chercheuse scientifique détaché.e des réalités quotidiennes (Mellos, 2009) est écartée au profit d'une posture assumée d'intervenant.e-chercheur.se, impliquant une intégration active dans le contexte étudié.mCe chapeau, porté personnellement au cours de cette étude, m'a permis d'approfondir des questionnements cliniques et scientifiques de façon parallèle.

Ce mémoire donne en ce sens le portrait d'une étude qui a pris forme en deux phases, la première étant la création d'un service de soutien à l'autogestion à *Relief* utilisant une approche participative de co-design basé sur l'expérience (CDBE), et la deuxième phase, celle dont ce mémoire dresse les résultats, vise à bien comprendre l'expérience des participant.e.s qui ont vécu cette co-construction de service en groupe.

1.2 Prévalence et ampleur des troubles anxieux et de l'humeur

Au cours des dernières années, la question des troubles anxieux et de l'humeur au sein de la population canadienne a gagné en importance et en visibilité. En 2022, plus de cinq millions de Canadien.ne.s (18% de la population canadienne) répondaient aux critères diagnostiques d'un

trouble de l'humeur, d'anxiété ou lié à l'utilisation de substances au cours des 12 mois précédents (Statistiques Canada, 2023). Une étude auprès de 3 238 adultes Canadienn.e.s a démontré qu'entre 18% et 20% des personnes répondantes aurait reçu un diagnostic ou encore qu'un membre de leur famille aurait reçu un diagnostic (Mental Health Research Canada, 2023). Toujours selon MHRC, un taux élevé d'anxiété toucherait 10% de l'échantillon (3 238 adultes), tandis que la dépression affecterait 8% de ces personnes et les difficultés à gérer le stress concerneraient 14% de ces personnes. Ces taux semblent rester stables dans le temps, comme le montrent deux sondages effectués auprès de la population en novembre 2022 et janvier 2023. Après une longue période d'amélioration sur plusieurs années, les indicateurs de santé mentale globaux des Canadien.ne.s restent maintenant stables et sans mouvement (Mental Health Research Canada, 2023).

Les conséquences sur la santé et l'adaptation des personnes à leur environnement sont réelles, notamment sur la sphère professionnelle qui prend une grande importance dans la tranche d'âge particulièrement touchée (18 à 34 ans). L'étude de Mental Health Research Canada (2023) démontre que la fatigue ainsi que l'épuisement professionnels touchent 25% de la population canadienne et selon une étude en ligne menée par des chercheur.se.s de l'Université Laval, environ 55% des employés travaillant au sein de petites et moyennes entreprises (PME) éprouvent au moins une difficultés de santé mentale (Villeneuve *et al.*, 2023). Près d'un tiers des participant.e.s déclarent souffrir d'anxiété ou de dépression, et environ 22% ressentent un épuisement professionnel au-delà d'un seuil clinique (Mental Health Research Canada, 2023). Sachant que l'épuisement professionnel serait l'un des facteurs de risque de la dépression (INRS et ANACT, 2015), il est possible de penser que ces indicateurs pourraient rendre plus vulnérables la population à d'éventuels troubles de santé mentale et qu'une attention particulière est nécessaire de la part de

différents acteur.trice.s tels que les organisations communautaires, les systèmes publics ainsi que les milieux de travail.

Il est incontournable de constater que la présence des symptômes anxieux et de l'humeur a un impact sur la santé publique puisque ces troubles présentent un aspect chronique et intermittent (Bruce *et al.*, 2005). Toutes les difficultés de santé mentale ne sont pas nécessairement diagnostiquées, mais peuvent tout autant avoir des répercussions sociales, psychologiques et physiques, et peuvent donc conséquemment avoir des effets sur la qualité de la vie globale d'une personne à moyen et long terme (Penninx *et al.*, 2011; Scholten *et al.*, 2013).

1.3 La chronicité des symptômes dans le rétablissement

Un trouble anxieux peut se manifester par des symptômes physiques tels que des palpitations cardiaques, des maux de tête et une transpiration excessive; des symptômes psychologiques comme la difficulté à se concentrer, un sentiment d'inquiétude et une peur de mourir; et des symptômes sociaux tels que le retrait social, la difficulté à interagir et une baisse de la participation aux activités (OMS, 2023). Les troubles de l'humeur englobent divers types, notamment les troubles dépressifs et bipolaires, chacun présentant des symptômes distincts. Par exemple, la dépression majeure se caractérise par une tristesse persistante, une perte d'intérêt pour les activités habituelles et des troubles du sommeil, tandis que le trouble bipolaire implique des alternances entre des épisodes dépressifs et des phases maniaques ou hypomaniaques, marquées par une humeur élevée, une énergie accrue et une impulsivité (Gouvernement du Québec, 2024). Les troubles anxieux et de l'humeur sont souvent caractérisés par des périodes de symptômes intenses suivies de périodes de rémission qui peuvent se manifester de manière chronique. Les résultats d'une étude effectuée sur 24 mois par Penninx *et al.* (2011) démontrent que seulement près de la moitié des participant.e.s de l'étude (n=1 209), présentant des seuils cliniques d'anxiété

et de dépression, se seraient rétabli.e.s des symptômes de leurs troubles (anxieux et dépressif) après deux ans. Afin d'être considéré comme étant « rétabli.e.s », les participant.e.s ne devaient pas présenter de symptômes cliniques (anxieux ou dépressifs) pendant trois mois consécutifs (Penninx *et al.*, 2011). Les troubles anxieux sont caractérisés d'insidieux, avec un parcours chronique et une faible prévalence de rétablissement complet (Bruce *et al.*, 2005). De plus, lorsque les participant.e.s démontrent une comorbidités avec d'autres troubles (tel que la dépression ou autres troubles de l'humeur), les indicateurs de rétablissement diminuent (Bruce *et al.*, 2005; Penninx *et al.*, 2011) et la durée des épisodes s'allonge. Cela signifie que les symptômes peuvent survenir, diminuer pendant un certain temps, puis revenir de manière périodique.

Cependant, il revêt une importance primordiale de ne pas succomber à une pensée pessimiste et de considérer les cycles de récurrence non pas comme une fatalité. Chronicité ne signifie pas l'opposé de rétablissement, mais bien un appel pour considérer amorcer un changement de paradigme sur notre idée du rétablissement et possiblement en modifier l'approche des services de soutien. Les études présentent l'importance d'utiliser des approches qui visent un spectre plus large que l'unique diminution des symptômes cliniques (Lorig et Holman, 2003) et qui misent davantage sur l'importance d'adapter les différentes sphères de vie avec les symptômes (Houle, 2019).

Tout comme la situation de personnes vivant des douleurs chroniques (telles que l'arthrite et le diabète), la notion de récurrence et d'instabilité est un aspect qui a été pris en considération, notamment dans les traitements et solutions. Selon Lorig et Holman, (2003), le traitement des douleurs chroniques ne vise pas une solution à court terme, mais bien un processus à plus long terme qui souhaite la reprise de pouvoir. Heureusement, plusieurs études sur les maladies chroniques ont permis de faire des avancées sur les approches à préconiser ainsi que certains

ingrédients actifs reliés à une meilleure qualité de vie intégrant les symptômes (Lorig *et al.*, 2001; Lorig et Holman, 2003; Cheng, 2019). Les notions du sentiment d'auto-efficacité, identifié comme la croyance d'une personne en sa capacité à réussir ou surmonter certaines situations (Bandura, 1989; Chan, 2021), ainsi que celle d'empowerment (Bandura, 1977; Lorig et Holman, 2003) semblent être au centre de ces approches. Ces concepts semblent être des solutions potentielles et alternatives redonnant du pouvoir aux personnes ayant des enjeux de santé mentale afin de compenser la détresse chronique, physique ou psychologique prévisible.

1.4 Le paradigme du rétablissement

De manière traditionnelle, la santé mentale a souvent été abordée à travers le prisme du modèle biomédical, qui considère les troubles mentaux comme des déficits chroniques intrinsèques à l'individu. Dans les années 1990, l'approche du rétablissement en santé mentale a pris de l'importance dans la réhabilitation des personnes internées en psychiatrie, notamment aux États-Unis (Khoury et Chaput, 2021). L'élan qui a mené à l'élaboration du concept de rétablissement dans les années 1980 et 1990 est venu directement de personnes vivant avec des difficultés de santé mentale, telles que Patricia Deegan (1988), qui ont décrit leurs propres expériences et cheminements et se sont affirmées dans leur identité personnelle au-delà du diagnostic reçu. Tel que le mentionne Deegan (2018, p. 2) :

Il est important de comprendre que les personnes en situation de handicap ne se « réhabilitent » pas dans le même sens que les voitures sont « révisées » ou que les télévisions sont « réparées ». Ces personnes ne sont pas des usagers passifs des services de réhabilitation. Au contraire, ils font l'expérience du rétablissement, il s'agit de la découverte d'une nouvelle image d'eux-mêmes et d'une nouvelle raison d'être.

Ce témoignage semble faire la promotion d'un système qui donne de l'espoir, qui traite les gens avec dignité et respect tout en respectant le cheminement vers l'équilibre (Deegan, 2018).

Selon cette perspective, le rétablissement ne vise pas nécessairement le fonctionnement complet sans aucun soutien (y compris la médication); cela signifie plutôt développer les forces personnelles et les ressources pour créer des soutiens et des mécanismes d'adaptation qui permettent aux individus de participer activement, plutôt que d'être de simples bénéficiaires passifs, de leurs soins en santé mentale (Allott *et al.*, 2002; Bate et Robert, 2006; Nakarada-Kordic *et al.*, 2017). De manière pratique, l'approche axée sur le rétablissement met l'accent sur les processus et place la personne au centre, en remodelant les structures de gouvernance pour favoriser l'inclusion sociale, améliorer la qualité de vie, promouvoir la citoyenneté et encourager la participation (Khoury et Chaput, 2021). L'autonomisation, l'autodétermination et l'auto-efficacité sont des éléments essentiels au rétablissement (Corrigan, 2006; Wallcraft *et al.*, 2009). Cette tendance d'un nouveau paradigme basé sur les concepts nommés précédemment a par le fait même teinté les principes directeurs ainsi que les politiques gouvernementales en matière de santé mentale, notamment au Canada (Davidson et Roe, 2007; Khoury et Rodriguez del Barrio, 2015). De manière pratique, l'approche axée sur le rétablissement met l'accent sur les processus et place la personne au centre, en remodelant les structures de gouvernance pour favoriser l'inclusion sociale, améliorer la qualité de vie, promouvoir la citoyenneté et encourager la participation (Khoury et Chaput, 2021). Les assises théoriques des approches mettant au centre le rétablissement seront présentées au chapitre 2.

Au regard de ces informations, il semble donc primordial, poursuivant ces principes directeurs, de créer des services en santé mentale qui mettent de l'avant non seulement le rétablissement, mais l'intégration et la participation sociale des personnes dans la création de ces futurs services.

1.5 Le co-design afin d'aider à développer des services axés sur le rétablissement

Depuis les deux dernières décennies, l'augmentation de l'implication des personnes dans l'évaluation des soins de santé est en grande effervescence et est de plus en plus étudiée (Brett *et al.*, 2014). Utiliser son savoir d'expérience pour soutenir des avancées de recherche fait partie des options proposées qui pourraient soutenir tout autant les avancées des organisations que la mise en action d'une personne possédant un savoir d'expérience. Dans le cadre de cette étude, nous adopterons les principes du co-design basé sur l'expérience (CDBE) (Mulvale *et al.*, 2016).

Le CDBE fait partie des approches qui soulèvent l'attention et fait l'objet de différentes études (Bate et Robert, 2006; Bowen, 2013; Donetto *et al.*, 2015; Larkin *et al.*, 2015; Lindblom *et al.*, 2021; Palmer *et al.*, 2015, 2019; Pickles *et al.*, 2008; Raynor *et al.*, 2019). Cette approche permet aux professionnel.le.s ainsi qu'aux usager.ère.s (de différents types de services) de co-construire un service ou des parcours de soins en partenariat. Cela implique généralement des bénéfices pour les organisations désirant représenter les besoins de leurs populations. La plupart des études sur le CDBE traitent de la qualité des services développés ainsi que de la cohérence avec les besoins (The Point of Care Foundation, 2013), et selon mes recherches, la plupart des services développés sont axés sur la santé physique plutôt que la santé mentale. Toutefois, en Australie, des initiatives en santé mentale nous servent d'exemples. Par exemple, l'équipe de *Peninsula Health* en Australie (TACSI, 2024) a sondé les personnes concernées tout au long du processus de co-conception afin d'intégrer les principes fondamentaux dans l'expansion de leur programme pilote *HOPE* et dans leurs méthodes de travail actuelles. De son côté, *Ballarat Community Health* a aussi remanié son service de santé mentale médico-légale afin de renforcer les capacités des personnes faisant l'objet d'une ordonnance correctionnelle et des membres de l'équipe clinique à travailler côte à côte (TACSI, 2024).

1.5.1 Le rôle du co-design dans le rétablissement personnel des participant.e.s.

Certaines études stipulent que la participation aux études ou développement de services peut augmenter le bien-être émotionnel des participant.e, leur motivation, leur sentiment d'indépendance ainsi que leur motivation à adopter des stratégies de *coping* plus efficaces (WHO et CGF, 2014). Pour ce faire, il est impératif que la participation de l'utilisateur soit minutieusement organisée, voire flexible en comportant des éléments éthiquement adaptés (Hawke *et al.*, 2024), qu'elle soit significative et qu'elle amène à un changement authentique (Lakeman et Fitzgerald, 2008; Palmer *et al.*, 2015; Scholz *et al.*, 2016). Un élément mis en lumière par des études sur le co-design, qui n'est pas intrinsèquement bénéfique, mais qui peut indubitablement ouvrir la voie vers le rétablissement, est la reconnaissance d'être écouté et compris (Bowen *et al.*, 2013; Cooper *et al.*, 2016; Hackett *et al.*, 2018). « Ils ont ressenti que leur voix était valorisée et entendue tout au long du processus [...] » (Cooper *et al.*, 2016, p. 39). Ces voix écoutées répondent à un besoin de reconnaissance, particulièrement crucial pour les personnes plus vulnérables (Mulvale *et al.*, 2016). En examinant plusieurs études ayant recouru à la méthodologie du co-design en santé mentale (Bowen *et al.* 2013; Clarke *et al.*, 2017; Hackett *et al.*, 2018; Lakeman et Fitzgerald, 2008; Nakarada-Kordic *et al.*, 2017; Palmer *et al.*, 2015; Scholz *et al.*, 2016; Terp *et al.*, 2016; Valaitis *et al.*, 2019), il semble que cette approche offre un véritable potentiel pour soutenir les individus dans leur processus de rétablissement.

Toutefois, bien peu d'études empiriques ont permis de documenter en profondeur l'expérience de personnes qui choisissent de s'impliquer dans un tel processus de CDBE. Il est donc difficile de connaître leur point de vue et de comprendre quelles en sont les retombées sur leur bien-être et rétablissement. Selon la revue de littérature de Bombard *et al.* (2018), une minorité d'études (25%) évalue l'expérience des patient.e.s dans le contexte de recherches participatives en

santé. La majorité des études se concentrent davantage sur les résultats de la collaboration ainsi que sur l'évaluation d'un projet. Plusieurs études concluent que les futures recherches devraient s'orienter particulièrement sur l'expérience des personnes participant au co-design afin d'en légitimer les bienfaits (Bombard *et al.*, 2018; Mulvale *et al.*, 2016).

Même si les études se font rares, il est tout de même possible de penser que la participation à l'approche CDBE peut soutenir le rétablissement des personnes. Palmer et ses collègues (2015) appuient ces propos puisqu'ils ont observé une amélioration du rétablissement psychosocial des participant.e.s lors de leur recherche. L'étude de Terp *et al.* (2016) démontre aussi que des personnes avec des troubles de santé mentale sévères ayant vécu une expérience de design participatif ont le potentiel d'être des collaborateur.trice.s importants pour le futur de la santé mentale (Terp *et al.*, 2016). En ce sens, il semblerait utile et pertinent de comprendre quelles en sont les retombées sur le rétablissement de certaines personnes dans ce contexte spécifique, ainsi que de comprendre l'impact des actions posées par les équipes de recherche et d'intervenant.e.s pour mettre en place un tel projet.

1.6 Problème et but de l'étude

La communauté scientifique observe une augmentation de l'utilisation des approches participatives, accompagnée par le développement de diverses méthodes participatives (Lindblom *et al.*, 2021). L'approche de co-design basée sur l'expérience propose une alternative similaire à la recherche participative dans le contexte de la création de services, puisqu'elle mise sur la bienveillance et elle considère le vécu émotionnel des personnes vivant avec des connaissances expérientielles (The Point of Care Foundation, 2013). Il s'agit donc de proposer un espace de solutions innovantes. Même si plusieurs bienfaits liés à cette approche sont documentés dans la recherche participative, on en sait très peu sur la perception des usager.ère.s en santé mentale qui

prennent part au processus participatif dans la création de services en santé mentale. Selon Bombard *et al.*, (2018), le manque de données semble paradoxal puisque la visée de ces approches est de placer la personne au centre des interventions. Sur le sujet, certain.e.s auteur.trice.s nomment l'importance d'intégrer la perception des participant.e.s afin d'entamer la création de futurs modèles d'intervention validés et d'outils d'évaluation de la participation complets et crédibles. Jusqu'à maintenant, les études sur les recherches participatives (Finn, 2020; Lakeman et Fitzgerald, 2008; Rutten *et al.*, 2015; Schwartz *et al.*, 2003) portent à croire que la participation pourrait être bénéfique sur leur rétablissement et la présente étude vise à ajouter un apport qualitatif quant à l'expérience perçue. De plus, il serait pertinent de connaître leur vision des bonnes et moins bonnes pratiques afin de soutenir les démarches d'implantation de façon plus pérenne et cohérente.

Cette étude prend place à la suite du processus de développement du service d'accompagnement individuel de soutien à l'autogestion de *Relief - le chemin de la santé mentale* créé selon une approche de co-design basée sur l'expérience. Des personnes vivant avec des manifestations d'anxiété, de dépression et/ou le trouble bipolaire ont été amenées à partager leur vécu passé, leurs besoins ainsi que leurs recommandations tout au long de l'expérience. Le but de cette étude est de décrire l'expérience de ces participant.e.s ayant participé à la co-construction d'un service d'accompagnement individuel de soutien à l'autogestion par un organisme offrant des services en santé mentale.

CHAPITRE 2

CONTEXTE THÉORIQUE

Cette étude s'appuie sur trois concepts et approches théoriques principaux : l'approche multidimensionnelle du rétablissement, l'*empowerment* et l'approche participative en recherche. Ces éléments ont été sélectionnés, car ils offrent une perspective complète sur l'expérience vécue des participant.e.s, mettant en lumière des éléments-clés de cette étude tels que le rétablissement, l'impact de la participation et les grandes lignes de la méthode. L'approche multidimensionnelle du rétablissement intègre notamment la dimension existentielle, qui inclut le concept d'*empowerment*. Ce concept est abordé car il constitue un aspect significatif de l'expérience des participant.e.s. L'approche participative en recherche est également adoptée, car notre projet s'inspire largement de ses principes.

L'approche multidimensionnelle de Whitley et Drake (2010) ainsi que l'approche du co-design basé sur l'expérience (CDBE) seront définies plus en détails puisqu'elles ont été à la source des résultats de cette étude. Finalement, les bienfaits et les bonnes pratiques (facilitateurs et obstacles) de la participation à la recherche seront mis en lumière pour alimenter les connaissances déjà acquises sur le sujet. En examinant ces aspects, je chercherai à approfondir ma compréhension des éléments impactant le rétablissement en santé mentale et à bien développer les connaissances sur le sujet.

2.1 Les visions du rétablissement

La compréhension du rétablissement embrasse diverses perspectives et a évolué au fil des années. Une analyse de la littérature réalisée par van Weeghel *et al.* (2019) a réuni 121 articles traitant du rétablissement en santé mentale. Cette analyse élargit le corpus existant sur les récits de

rétablissement en santé mentale en regroupant les différentes manières dont ils ont été décrits pour élaborer un cadre conceptuel (van Weeghel *et al.*, 2019). L'une des conclusions de cette étude est qu'il n'y a pas de « bonne » ou « mauvaise » façon de décrire le rétablissement, car la diversité des récits ne permet pas d'établir une définition figée. La singularité du parcours de rétablissement de chaque individu complique la recherche d'une définition universellement acceptée du rétablissement (Allott *et al.*, 2002). Cette définition n'est pas présentée comme une liste définitive ou exhaustive de types, mais comme un réseau ou un plan de concepts liés qui ensemble fournissent une compréhension complète d'un phénomène (Jabareen, 2009). Ceci m'amène à constater que la vision d'un cadre conceptuel du rétablissement en santé mentale peut prendre plusieurs formes, et n'est pas statique.

Ce qui ressort de nombreuses descriptions est l'importance de soutenir les personnes dans leur développement personnel et de mettre l'accent sur la construction de leur estime de soi, l'exploration de leur identité et la quête d'un rôle significatif dans la société (Allott *et al.*, 2002), plutôt que de se concentrer uniquement sur le soulagement des symptômes. Une autre définition proposée est celle d'un modèle constituant des conditions internes et externes du rétablissement; les conditions internes faisant référence à l'espoir, l'*empowerment* et la connexion tandis que les conditions externes font référence aux droits humains et à des services orientés vers le rétablissement (Jacobson et Greeley, 2001). De leur côté, Davidson et Roe (2007) décrivent le rétablissement selon deux significations différentes : la première est celle clinique (relatives aux symptômes) et l'autre se réfère à l'autodétermination et à la participation dans la société. La philosophie du rétablissement repose sur plusieurs concepts, dont l'appropriation du pouvoir et l'action revendicatrice, dans le domaine de la santé mentale et dans d'autres domaines (MHCC, 2023). Cela nous amène à réfléchir à des approches qui sont axées sur le rétablissement

spécifiquement. Dans la pratique, les approches axées sur le rétablissement mettent l'accent sur les processus et accordent une place centrale à la personne, en reconfigurant les structures de gouvernance pour favoriser l'inclusion sociale, améliorer la qualité de vie, encourager la citoyenneté et stimuler la participation (Khoury et Chaput, 2021).

Plusieurs approches du rétablissement en santé mentale ont émergé et ont été développées pour mieux répondre aux besoins des individus vivant avec des difficultés tels que l'approche centrée sur le rétablissement (*Recovery-Oriented Approach*) (Jørgensen *et al.*, 2022), le rétablissement psychosocial (*Psychosocial Recovery*) (Bon, 2018), le rétablissement basé sur les forces (*Strengths-Based Recovery*) (Xie, 2013), le rétablissement basé sur les pairs (*Peer-Based Recovery*) (White, 2009). Parmi les modèles recensés, le seul modèle qui aborde l'ensemble des dimensions du rétablissement est l'approche multidimensionnelle (Whitley et Drake, 2010).

2.1.1 L'approche multidimensionnelle (Whitley et Drake, 2010).

Dans le cadre de cette étude, l'approche centrée sur le rétablissement de Whitley et Drake (2010) permet une lecture multidimensionnelle du rétablissement. Dans leur article intitulé *Recovery: A Dimensional Approach*, les auteurs remettent en question le modèle conventionnel de traitement médical axé sur la symptomatologie et proposent une perspective plus ample. Dans cette perspective, Whitley et Drake (2010) proposent un modèle multidimensionnel du rétablissement qui envisage ce processus comme allant au-delà de la simple restauration d'un état de santé antérieur. L'approche reconnaît l'importance de certains facteurs tels que l'*empowerment* et les décisions partagées; la participation et l'inclusion sociale; l'intégration des services ainsi que l'évaluation des résultats du rétablissement. Il est suggéré que les indicateurs de rétablissement devraient être basés sur plusieurs dimensions et non seulement sur les symptômes cliniques. Les

aspects de la qualité de vie, la participation sociale et un bien-être intégral sont de ce fait mis de l'avant.

Le modèle de Whitley et Drake (2010) propose cinq dimensions : clinique, fonctionnelle, sociale, physique et existentielle, et a été largement utilisé par les chercheurs désirant reconstruire le paradigme du rétablissement, notamment sur la dépression (Duggal, 2019).

2.1.1.1 Dimension clinique.

Le rétablissement clinique fait référence à la diminution et à la gestion des symptômes de manière qu'ils ne submergent ni n'incapacitent la personne. Cette dimension comprend tout soutien médical (comme la médication) et est soutenue par les professionnels, tels que les psychiatres. Cette forme de récupération est ancrée dans le modèle médical et est mentionnée dans la définition proposée par Davidson et Roe (2007). D'une autre perspective, l'étude de Roosenschoon *et al.* (2019) a cherché à savoir si le rétablissement clinique avait un effet médiateur sur le rétablissement fonctionnel et personnel. Les résultats démontrent que l'adaptation ou coping serait reliée à trois des dimensions du modèle (soit clinique, fonctionnelle et sociale) et la dimension clinique ne serait donc pas un prérequis pour le rétablissement des autres dimensions (fonctionnelle ou sociale).

2.1.1.2 Dimension fonctionnelle.

La dimension fonctionnelle du rétablissement consiste à ce que la personne participe dans tous les aspects de la vie quotidienne ainsi que l'acquisition de bénéfices secondaires grâce à cette participation; tels que l'amélioration de l'humeur, du discours interne ainsi que l'intégration sociale. Les éléments tels que la stabilité d'emploi, l'emploi et l'éducation font partie des éléments à considérer (Whitley et Drake, 2010).

2.1.1.3 Dimension physique.

Le rétablissement physique fait référence à des améliorations positives de la santé globale. Diverses difficultés de santé, tels que l'obésité, le diabète et les troubles respiratoires ou cardiovasculaires peuvent survenir en concomitance avec des troubles de santé mentale. Des causes telles que le tabagisme, la toxicomanie, des habitudes de vie liées à la mauvaise alimentation et le manque d'exercice peuvent exacerber ces difficultés. Plusieurs personnes mettent en place des stratégies qui soutiennent une bonne santé physique tels que l'activité physique et l'alimentation saine, ce qui fait partie des actions qui soutiennent l'autogestion de leur santé mentale (Villaggi *et al.*, 2015) ainsi que leur parcours vers le rétablissement.

2.1.1.4 Dimension sociale.

De nombreuses personnes vivant avec l'anxiété, la dépression et la bipolarité peuvent connaître les conséquences d'un stigma social ainsi que l'exclusion sociale. Certaines relations avec les proches (famille et ami.e.s) peuvent se retrouver affectées. L'isolement est donc un élément à prendre en considération dans les facteurs de risque d'un rétablissement social affecté (ex. passer de longues périodes seul.e). Le rétablissement social intègre donc la capacité à créer et maintenir des relations, ce pourquoi le soutien par les pair.e.s prend une grande part dans le rétablissement multidimensionnel. Une étude, dans laquelle 300 patient.e.s vivant avec des difficultés de santé mentale ont été rencontr.e.s, démontre que les dimensions non-cliniques, telle que la dimension sociale, intégrée dans les soins, favorisent une meilleure intégration dans la communauté (Davis *et al.*, 2013). L'intégration d'une personne à des activités sociales, tels que les groupes communautaires ou le sport, font partie des éléments importants pour le rétablissement.

2.1.1.5 Dimension existentielle.

Cette dimension est formée des composantes telles que l'espoir, la responsabilité, l'auto-efficacité et le pouvoir d'agir. Tel que le mentionnent Whitley et Drake (2010), ces facteurs psychosociaux permettent aux individus de se sentir en contrôle et moins impuissant.e.s vis-à-vis des aléas des symptômes et de la structure du système. Le modèle propose que la dimension existentielle comporte des facteurs tels que la spiritualité, la religion, la quête de sens ainsi que les valeurs. Des services prenant en considération ce volet du rétablissement s'avéreraient plus efficaces (Whitley et Drake, 2010). La dimension existentielle semble par ailleurs transversale à plusieurs concepts, tels que le pouvoir d'agir, l'auto-efficacité, mais aussi à la quête de sens et la spiritualité (Forrester-Jones *et al.*, 2018).

2.1.2 Le concept d'*empowerment* : un allié pour accompagner le rétablissement.

Dans la littérature, les auteur.trice.s utilisent différents termes tels que : *empowerment*, autonomisation, pouvoir-puissance, capabilisation, potentialisation, responsabilisation, capacité d'agir, pouvoir d'agir, agentivité. Dans le cadre de ce mémoire, le terme *empowerment* est choisi. Selon Zimmerman (1990), l'*empowerment* est un processus par lequel les personnes gagnent un meilleur contrôle sur leur vie ainsi que sur la capacité à prendre des décisions, l'accès aux ressources nécessaires, de même que sur le développement de compétences et la confiance en soi pour agir de manière autonome; tout cela visant à promouvoir le sentiment de compétence et de contrôle afin de permettre aux individus d'améliorer leurs conditions de vie (Alves *et al.*, 2019). L'étude de Rogers *et al.* (1997) a eu pour objectif de démystifier le concept d'*empowerment* en identifiant certains facteurs qui y contribuent. Les analyses de cette étude révèlent cinq facteurs marquants : celui de l'auto-efficacité, de l'estime de soi, le pouvoir-impuissance, l'activisme communautaire et l'optimisme-contrôle vis-à-vis du futur. En référence aux travaux sur

l'autogestion de plusieurs auteur.trice.s (Coulombe *et al.*, 2016; Houle *et al.*, 2019) il est possible de penser que la reprise de pouvoir aurait un impact sur la diminution de la chronicité des symptômes liés à la santé mentale (anxiété, dépression et bipolarité).

Une des dimensions fondamentales de l'*empowerment* est donc le concept de l'auto-efficacité, tel que proposé par Rogers *et al.* (1997). Elle constitue le fondement de l'agentivité humaine, où la croyance en sa capacité à réussir est essentielle pour la motivation et l'impulsion à agir (Bandura, 1989), permettant aux individus de devenir des acteurs actifs dans leur propre rétablissement (Bellack et Drapalski, 2012; Villagonzalo *et al.*, 2018; Whitley et Drake, 2010). Il s'agit de cette capacité à croire en ses habiletés à gérer et influencer les situations de la vie. Au regard de ces informations, il semble incontournable de préconiser des approches qui visent à activer la dimension de l'*empowerment*. En complémentarité avec les aspects thérapeutiques des thérapies psychologiques traditionnelles, il serait un réel avantage d'outiller les personnes à travers des actions concrètes qui visent à stimuler la reprise de pouvoir et les capacités à gérer les difficultés de santé mentale, plutôt que de proposer une approche misant sur la diminution des symptômes. L'*empowerment* et l'auto-efficacité semblent être des éléments essentiels au rétablissement (Corrigan *et al.*, 2006; Wallcraft *et al.*, 2009). Pour compléter, Resnik *et al.* (2005) ont mené une étude englobant plus de 1 000 participant.e.s ayant reçu un diagnostic de schizophrénie afin d'évaluer leur rétablissement. L'objectif était de discerner les dimensions cruciales du rétablissement et de les rendre quantifiables au moyen d'un instrument nouvellement élaboré. Quatre domaines fondamentaux y ont été identifiés : la capacité à ressentir le pouvoir d'agir ou *empowerment* dans sa vie; l'évaluation personnelle de la connaissance de la maladie mentale et des traitements disponibles; la satisfaction à l'égard de la qualité de vie; l'espoir et l'optimisme envers

l'avenir (Resnik *et al.*, 2005). À la lumière de ces travaux, l'*empowerment* fait partie des dimensions fondamentales du rétablissement.

En complément, l'objectif de ces approches centrées sur l'*empowerment* est d'agir selon les forces qui existent en chaque personne plutôt que de viser directement la diminution des aspects désagréables occasionnés par les symptômes d'un trouble. En somme, l'*empowerment* en santé mentale vise à habiliter les individus à devenir des personnes actrices et informées dans leur propre rétablissement. En développant la confiance en soi, les compétences et la participation active, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale peuvent mieux gérer leurs défis et travailler vers une vie épanouissante, malgré les obstacles. Cela signifie également que les interventions qui renforcent l'estime de soi pourraient avoir un impact particulièrement fort dans ce domaine (Wallcraft *et al.*, 2009).

2.1.2.1 L'approche du soutien à l'autogestion de la santé mentale : des interventions soutenant l'empowerment.

Parmi les interventions préconisées en santé mentale, les principes de l'*empowerment*, de la motivation à prendre soin de soi pour aller mieux, de la responsabilisation de ses actions ainsi que de l'agentivité sont à la base de l'approche du soutien à l'autogestion (Barlow *et al.*, 2005; Deegan, 1997; Slade, 2009). Cette approche réfère à toutes les stratégies qu'une personne peut mettre en place, que ce soit dans l'intention de réduire ses symptômes de difficultés de santé mentale, pour optimiser son bien-être quotidien ou pour mettre de l'avant la prévention de la rechute (Barlow *et al.*, 2005; Omisakin et Ncama, 2011; Villaggi *et al.*, 2015). Il s'agit de stimuler la capacité des personnes à se mettre en action avec les ressources qu'elles ont en elles et autour d'elles. En tant que tel, l'autogestion n'est pas une intervention venant d'une autre personne, mais bien l'activation d'un processus personnel ayant comme résultat de mettre en place une ou plusieurs

stratégies au quotidien pour augmenter le sentiment de bien-être. Le **soutien** à l'autogestion est une intervention à travers laquelle les personnes sont accompagnées dans le développement de leurs capacités d'autogestion (Houle *et al.*, 2013; O'Connell *et al.*, 2018). Ce genre d'interventions peut faire appel aux connaissances en éducation psychologique, tel qu'enseigner les bases de la symptomatologie en santé mentale ainsi qu'un accompagnement non-directif, qui se base sur ces quatre fondements : 1) commencer par ce qui fonctionne déjà; 2) accompagner sans imposer; 3) cultiver l'espoir et la prise de pouvoir; 4) reconnaître le caractère dynamique du rétablissement (Houle *et al.*, 2019).

Il est possible d'observer une augmentation des études sur le soutien à l'autogestion en santé mentale depuis les années 1990, notamment par le développement de plusieurs programmes et guides pour soutenir l'autogestion. Il est possible d'y retrouver le *Wellness Recovery Action Plan* (Cook *et al.*, 2009), le *Health and Recovery Peer Program* (Druss *et al.*, 2010), le *Living Well* (Goldberg *et al.*, 2013) et le *Life Goals Program* (Bauer et McBride, 2003) et finalement, le Guide d'autosoins pour la dépression (Bilsker et Paterson, 2010). Les résultats des études sur l'efficacité des interventions de soutien à l'autogestion pour les personnes vivant avec un trouble anxieux et de l'humeur semblent encourageants pour l'avenir de l'autogestion de la santé mentale (Barlow *et al.*, 2005; Houle *et al.*, 2013; Lean *et al.*, 2019; Lorig *et al.*, 2014; Ritter *et al.*, 2014; Starnino *et al.*, 2010).

En 2005, une recension des écrits a été effectuée concernant l'efficacité des interventions de soutien à l'autogestion de l'anxiété (Barlow, 2002), lesquelles ont démontré leur efficacité pour ce qui est de la réduction des symptômes anxieux et de l'augmentation du bien-être psychologique. Une revue systématique réalisée par Houle *et al.* (2013), s'intéresse spécifiquement aux interventions de soutien à l'autogestion pour les personnes vivant avec la dépression et démontre

des effets positifs sur la réduction de la symptomatologie dépressive et une augmentation des comportements d'autogestion lors de moments difficiles. Dans les dernières années, *Lean et al.* (2019) ont conduit une méta-analyse de 37 essais contrôlés randomisés comptant au total 5 790 participant.e.s concernant des programmes d'autogestion visant des troubles de santé mentale sévères, comme le trouble bipolaire et le trouble dépressif majeur. Des effets bénéfiques de ces interventions sur les symptômes anxieux et dépressifs sont rapportés dans les résultats ainsi que des effets spécifiques sur des indicateurs de rétablissement tels que l'empowerment ainsi que la capacité à ressentir l'espoir. Selon les conclusions de cette deuxième étude, les interventions en soutien à l'autogestion devraient faire partie de la batterie de services destinées aux personnes vivant avec des troubles de santé mentale.

Les interventions en autogestion de la santé mentale semblent activer l'empowerment, l'une des dimensions recherchées pour soutenir le rétablissement. Les approches participatives et l'autogestion de la santé mentale partagent une orientation commune vers l'implication active, l'autonomie et le respect des voix et des expériences des individus (*Coulombe et al.*, 2016). Certains auteur.trice.s ont d'ailleurs déjà utilisé les dimensions du rétablissement en lien avec les concepts de l'autogestion pour développer une analyse entre l'autogestion et le rétablissement selon les types de stratégies utilisées (*Villaggi et al.*, 2015), puis pour la construction et la validation de nouveaux questionnaires d'autogestion (*Coulombe et al.*, 2016). Ces concepts peuvent donc être combinés pour créer des environnements de santé mentale plus collaboratifs, où les individus sont partenaires dans la prise en charge de leur bien-être psychologique. Dans le cas de ce projet, la co-création participative d'un service qui vise à développer l'autogestion de la population vivant avec des difficultés de santé mentale semble être un tout cohérent lié par des valeurs communes.

2.2 L'utilisation du savoir expérientiel en recherche et le rétablissement des participant.e.s

Godrie (2017) définit le savoir expérientiel comme :

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 » (p. 103).

L'intérêt pour la collaboration dans le processus de recherche augmente; les personnes concernées ainsi que le public sont intéressés à collaborer à la recherche (Rutten *et al.*, 2015). Les approches visant la participation des personnes concernées agissent de manière à favoriser l'implication de ces personnes et la valorisation de leurs savoirs afin de permettre une réelle implication dans l'ensemble des étapes menant à la mise sur pied de services adaptés (Godrie, 2017).

Plusieurs auteur.trice.s soulignent qu'il serait nécessaire de mieux connaître les effets positifs et négatifs relatifs à la participation des personnes concernées à la recherche en santé mentale (Bombard *et al.*, 2018; Lakeman et Fitzgerald, 2008). Maximiser les éléments thérapeutiques de la participation à la recherche constitue un élément important d'une recherche bien conçue (Lakeman et Fitzgerald, 2008) et les aspects liés au savoir-faire et savoir-être de la coordination de recherche est centrale. Par exemple, certaines de ces actions ont été mises en place dans ce projet : avoir une attitude empathique et un ton doux dans les communications écrites et verbales, contextualiser chacune les étapes, référer à un soutien ponctuel en santé mentale à plusieurs moments et offrir un soutien technique afin de diminuer le stress technologique. Les comités d'éthique de la recherche demandent, notamment, de porter une attention particulière à ce que la participation au projet ne nuise pas aux personnes participantes. L'étude de Hawke *et al.* (2024) met l'accent sur l'importance de mettre de l'avant des considérations éthiques, notamment

en ayant conscience des traumatismes des personnes participantes, puisque de revivre certaines demandes d'aide du passé pourrait activer une reviviscence des événements; il s'agit donc d'un risque psychologique à prendre en considération. Toutefois, cette même étude mentionne l'importance de faire confiance aux capacités de résilience des participant.e.s et de leur propre *empowerment* à vouloir participer, tout en mettant en place des actions conscientes concernant les possibles traumatismes par l'équipe d'animation.

2.2.1 Les effets de la participation à une recherche participative.

Du côté des effets positifs, il a été démontré que la participation à la recherche peut augmenter le bien-être émotionnel des participant.e.s, leur motivation, leur sentiment d'indépendance ainsi que leur motivation à adopter des stratégies de *coping* plus efficaces (WHO et CGF, 2014). Si certaines études ont identifié une difficulté à faire entendre les voix des participant.e.s ainsi qu'un risque de créer un « débalancement des pouvoirs entre les parties » (Lindblom *et al.*, 2021, p. 1), la demande d'explorer la participation dans la reconfiguration et les relations de pouvoir est réelle, ce qui pourrait être atteint avec l'approche de co-design basée sur l'expérience (Lindblom *et al.*, 2021).

Tel que le stipule l'étude de Tambuyzer et van Audenhove (2013), assurer la participation de la personne concernée est bien plus qu'un impératif éthique. Cela offre une opportunité d'améliorer les résultats perçus par les participant.e.s et d'améliorer les services, comme la satisfaction et le pouvoir d'agir (Brett *et al.*, 2014; Tambuyzer et van Audenhove, 2013). De façon plus concrète, la participation d'une personne implique la prise de décision et une implication active à travers différentes activités (l'organisation, l'évaluation, la recherche, la formation, le recrutement) en s'insérant dans l'expérience et l'expertise de la personne, en collaboration avec des partenaires professionnel.le.s (Tambuyzer *et al.*, 2014). Les données sur les bienfaits de la

participation à la recherche révèlent une augmentation de l'estime de soi, l'amélioration du bien-être; un sentiment d'auto-efficacité, d'indépendance; la possibilité de développer de nouvelles compétences; et l'autonomisation dans la prise de décisions (Bombard *et al.*, 2018; Bowen *et al.*, 2013; Godrie, 2017; Molinié, 2021). De plus, les quelques résultats démontrent que le fait d'agir avec l'intention d'aider les autres est plus bénéfique pour la santé mentale des participant.e.s que le fait de recevoir l'aide (Schwartz *et al.*, 2003); que le fait d'aider la population amène une forme de transformation de l'identité où les participant.e.s peuvent se détacher de leur propre expérience et se sentir moins préoccupé.e.s de leur situation (Finn, 2020); en plus de recadrer et de reformuler positivement leurs expériences, le désir de soutenir les autres est une motivation puissante (Lakeman et Fitzgerald, 2008).

L'étude de Bowen *et al.* (2013) met en lumière la pertinence plus large de la recherche participative. En approfondissant sur les coûts de l'étude versus les bénéfices finaux, elle montre comment les participant.e.s gagnent en *empowerment* sur leur propre parcours. L'étude souligne également l'importance de donner un sens clair au projet pour les participant.e.s, ce qui favorise leur engagement et leur motivation. De plus, elle explore comment les changements s'opèrent dans des environnements sociaux complexes, tels que l'implantation de nouveaux services en santé mentale. Ces contextes nécessitent une compréhension détaillée des dynamiques sociales pour assurer la durabilité et l'efficacité des innovations introduites.

Cependant, des effets plus négatifs peuvent également être constatés. À l'inverse, il est aussi possible que certaines personnes aient eu l'impression que leur participation était significative, mais qu'elle restait en réalité accessoire ou symbolique, surtout lorsque leurs demandes étaient rejetées ou que les décisions avaient déjà été prises (Bombard *et al.*, 2018; Bowen *et al.*, 2013).

2.2.2 Les bonnes pratiques en recherche participative.

Devant l'augmentation de la valorisation des approches participatives, il est intéressant de se pencher sur les bonnes pratiques ainsi que sur leur mise en application. Les recherches participatives sont populaires et elles ont permis de réduire les « rapports sociaux inégalitaires dans la production des savoirs scientifiques », celles-ci relèguent encore souvent les participant.e.s « à des rôles subalternes » (Godrie, 2017, p. 104; Molinié, 2021, p. 45). L'intégration de participant.e.s-clés, par exemple des patient.e.s, leur famille, des professionnel.le.s de la santé, est recherchée notamment pour développer et améliorer des services en santé. Selon Lindhom *et al.* (2021), la participation est multidimensionnelle. Il ne s'agit pas seulement d'appliquer les étapes d'une recherche participative, mais bien d'observer la façon dont elles sont vécues par les participant.e.s afin de documenter les effets et de promouvoir des approches cohérentes. Selon Bowen *et al.* (2013), il peut également être intéressant d'observer les interactions entre les participant.e.s à travers différents types de groupes, notamment en ce qui a trait à leur capacité à tolérer différentes perspectives, rôles et responsabilités (Lindhom *et al.*, 2021) et à créer des liens.

En général, ces approches semblent répondre aux besoins et attentes des personnes concernées (Björgvinsson *et al.*, 2010). Toutefois, la mise en place de ce type d'approche met en évidence des enjeux logistiques et relationnels (Bowen, 2010; Palmer *et al.*, 2019). Premièrement, la recherche d'une appellation adéquate des participant.e.s telles que « usager.ère.s », « survivant.e.s », « co-chercheur.se.s », « usager.ère.s-chercheur.se.s », « expert.e.s d'expérience » ou « personnes concernées » (Gehamy *et al.*, 2017; Godrie, 2017; Molinié, 2021) n'est pas à minimiser et il semblerait important que les équipes se questionnent sur les bons termes à privilégier. Dans le cadre de ce mémoire, les termes « personnes concernées » ou « participantes » ont été choisis. Deuxièmement, la réalité est que le pouvoir entre les personnes concernées et le ou

la chercheur.se est plus qu'une réalité statique. En effet, si l'équipe de recherche veut tendre à plus d'égalité, il est important de reconnaître que les personnes chercheuses ont historiquement plus de pouvoir et qu'il faut en être conscient.e.s afin de mener pas à pas vers une répartition plus juste des pouvoirs. Ainsi, les discussions, les différends, les débats, les confrontations sont possibles et vu comme intéressants grâce aux rapports de réciprocité, d'équité et de coopération qui est au cœur de la recherche (Molinié, 2021). Troisièmement, il est primordial que les personnes concernées soient invitées à l'ensemble des étapes de la recherche (Gehamy *et al.*, 2017; Molinié, 2021). Cependant, si certaines personnes préfèrent ne pas être impliquées à toutes les étapes, leur participation est quand même considérée dans la recherche, et celle-ci n'est pas moins participative pour autant. La flexibilité quant aux niveaux d'engagement des personnes est aussi un aspect important et devrait être soutenue par l'équipe de recherche en place. Selon le point de vue d'un.e usager.ère-chercheur.se à des recherches participatives, les objectifs et les limites claires de la recherche ainsi que la transparence des chercheur.se.s sont des éléments qui encouragent la participation et le maintien de l'intérêt tout au long de l'étude (Crepaz-Keay, 2021). Pour ce faire, certaines méthodes sont proposées, par exemple : être à l'affût des motivations de chaque personne, utiliser une communication claire et directe et s'assurer d'aborder les tensions relationnelles dès qu'elles arrivent (Mulvale *et al.*, 2016). L'étude de Bowen (2010) souligne également l'importance de donner un sens clair au projet pour les participant.e.s, ce qui favorise leur engagement et leur motivation. De plus, l'étude explore comment les changements s'opèrent dans des environnements sociaux complexes, tels que l'implantation de nouveaux services en santé mentale. Ces contextes nécessitent une compréhension détaillée des dynamiques sociales pour assurer la durabilité et l'efficacité des innovations introduites. Une diffusion juste des résultats, c'est-à-dire qui permet de rejoindre plus d'un public et pas seulement la sphère académique, et une transparence sur la façon dont la contribution des participant.e.s sera utilisée est un incontournable (Bowen *et al.*, 2013). En

ce sens, une approche axée sur la reprise de pouvoir devrait retrouver une collaboration active visant la recherche de solutions, plutôt que de simplement recueillir les retours sur les problèmes ou besoins de la personne vivant avec un trouble de santé mentale (Nakarada-Kordic *et al.*, 2017).

2.3. L'approche du co-design basé sur l'expérience (CDBE)

L'approche CDBE se démarque dans l'offre d'approches participatives puisqu'elle engage la personne dans une expérience complète considérant le ressenti et mise sur la recherche de solutions concrètes (Bowen *et al.*, 2013). Elle se base sur l'expérience émotive, de même que sur le partage d'histoires et d'expériences quant à l'utilisation d'un service en particulier (Larkin *et al.*, 2015; Palmer *et al.*, 2015; The Point of Care Foundation, 2013). Il s'agit de donner aux personnes ainsi qu'aux professionnel.le.s le temps, l'espace et le soutien pour refléter leurs expériences d'utilisation du service et de les décrire en détails. Dans le langage de l'approche, ces interactions sont appelées « moments marquants » ou « *touch points* » (Cooper *et al.*, 2016; Hackett *et al.*, 2018; Palmer *et al.*, 2015; The Point of Care Foundation, 2013) et deviennent l'objet de discussions dans la démarche participative. Une étude a identifié que la présence d'intervenant.e.s (clinicien.ne.s et chercheur.se.s) ouvert.e.s. d'esprit est critique pour le succès des projets de co-design en santé et pour recueillir le vécu en toute sécurité (Nakarada-Kordic *et al.*, 2017).

Les usager.ère.s ainsi que les professionnel.les sont amené.e.s ensemble afin de trouver des solutions en se basant sur les moments marquants soulevés, tout particulièrement ceux qui sont plus négatifs ou ambigus (Bate et Robert, 2006; Palmer *et al.*, 2015). Pour être adaptée, l'approche devrait faire référence à des situations familières aux participant.e.s, simples, courtes et basées sur des exemples concrets (Bowen *et al.*, 2013). Dans cette étude, l'approche CDBE a été sélectionnée pour son caractère humain, qui favorise l'interaction entre les différentes parties prenantes, et pour la place centrale qu'elle accorde à l'expérience vécue des participant(e)s.

Lors de l'application de l'approche, l'objectif de la structure n'est pas seulement de faire ressortir les éléments qui auraient eu un impact sur les participant.e.s, mais bien de capter le narratif de ces histoires expérientielles. Il est donc important de pouvoir y revenir et d'activement lier toutes les actions améliorées aux sentiments réels qui les ont suscités (Bate et Robert, 2006). Le vécu émotionnel est au centre de l'attention des moments marquants. Le CDBE est fondé sur une profonde compréhension de la façon dont les personnes participantes perçoivent et expérimentent ce qu'elles voient et ressentent dans les processus et les structures du service ainsi que dans toutes les parties avec lesquelles elles peuvent avoir à interagir. La reconnaissance de ce contenu, souvent exprimé par des exemples et un bagage émotif, vise à répondre à la question : « Comment se sent-on lors de notre expérience avec le service utilisé dans le passé ? » (NHS, 2009) plutôt que « Qu'est-ce qui a bien fonctionné dans la réception du service ? ».

En adoptant les principes du CDBE, cette présente étude reconnaît l'importance d'intégrer les voix et les idées des personnes directement concernées par le sujet étudié. Cela peut inclure des utilisateurs finaux, des patient.e.s, des client.e.s ou d'autres groupes dont l'expérience et les besoins sont cruciaux pour orienter la conception, l'implantation et l'évaluation de solutions pertinentes et adaptées. Le lien entre l'*empowerment* et le CDBE réside dans leur objectif commun de soutenir l'autonomie des personnes concernées en leur accordant la capacité d'influencer et de modérer leur environnement. Cela peut se faire en prenant des décisions qui concernent leur propre vie ou en participant à la conception de produits, de services ou de politiques qui les impactent. Les deux approches reconnaissent l'importance fondamentale d'entendre et de valoriser la voix et l'expérience des individus tout au long des processus décisionnels et créatifs.

2.3.1 Les bienfaits de l'utilisation des approches CDBE sur le rétablissement des participant.e.s et sur les organisations.

Avant les années 2000, les personnes vivant avec des problématiques de santé mentale étaient très peu informées et consultées et ne possédaient aucun pouvoir ou très faible pouvoir décisionnel quant aux services en santé (WHO, 2010). Cependant, dans les dernières décennies, il est possible de considérer une transformation, puisque les services ne seraient plus seulement donnés aux « prestataires » par les professionnel.le.s, mais seraient co-construits plus fréquemment par les usager.ère.s et leurs communautés (Bovaird, 2007). La vision de la personne usagère de services est passée de destinataire passive pouvant recevoir un service, à la vision complète d'un.e membre actif.tive pouvant participer au design de certains services (Bate et Robert, 2006; Nakarada-Kordic *et al.*, 2017). Il est possible de penser qu'il existe des répercussions positives de la participation au co-design sur les participant.e.s. et sur les organisations.

Au niveau de la dimension clinique, l'expérimentation de Gehamy *et al.* (2017) a tenté de démontrer quelques impacts positifs notamment par les résultats sur une participante, souffrant d'un trouble obsessionnel compulsif (TOC), ayant vu ces rituels diminuer de 60% à 80% ainsi qu'une forte diminution de son anxiété à la suite de la création d'un dispositif co-construit. Toutefois, bien peu d'études empiriques ont permis de documenter en profondeur l'expérience de personnes qui choisissent de s'impliquer dans un tel processus selon leur point de vue et de comprendre quelles en sont les retombées sur l'évolution des sphères de leur rétablissement. De plus, la littérature démontre que l'implication de l'usager.ère et son engagement sont centraux pour atteindre des résultats bénéfiques pour les organisations (Bombard *et al.*, 2018). Néanmoins les études auraient porté moins d'attention aux personnes usagères qui s'impliquent dans lesdits processus de co-création ou d'amélioration de services en santé physiologique et mentale (Brett *et*

al., 2014). Le succès de l'implication du patient et du public (IPP) dans les prises de décisions en santé et en recherche pourrait être tributaire de ces données. L'un des objectifs du mouvement des approches participatives est de remédier aux déséquilibres de pouvoir, de ressources et de connaissances. L'autonomisation par le leadership des usager.ère.s dans le secteur de la santé mentale a été identifiée comme un objectif fondamental et a été considérée comme la base philosophique des modèles alternatifs de soins en santé mentale (McPhee *et al.*, 2023).

Bien que les études sur les bienfaits du co-design restent à développer, plusieurs études sur la recherche participative de façon plus générale nous ont démontré quelques impacts de la participation sur la qualité de vie (Anadon, 2006; Bombard *et al.*, 2018; Lakeman et Fitzgerald, 2008). Un élément qu'il est possible d'observer entre ces deux approches est que la nature participative des approches de recherches participatives et de création de services participatifs réside dans l'implication des personnes ayant des savoirs d'expérience. Les études sur les recherches participatives peuvent me servir, dans le cadre de ce mémoire, pour orienter certains bienfaits attendus ainsi que les bonnes pratiques afin de les optimiser.

2.4 Objectifs de recherche

Il est sans équivoque que plusieurs études ont mis en évidence plusieurs bienfaits de la recherche participative pour les personnes concernées, de même que des bonnes pratiques à mettre en place, telles que représentées dans la section précédente de ce mémoire. Toutefois, le contexte de cette étude n'est pas identique. Bien qu'il s'agisse d'une approche de création de services en co-design, les bienfaits spécifiques propres à cette approche ont été peu explorés. De plus, rares sont les études qui portent sur l'expérience des personnes ayant un problème de santé mentale ayant participé à une telle expérience de CDBE.

Cette étude vise ainsi à décrire l'expérience de personnes ayant participé au co-design d'un service d'accompagnement individuel à l'autogestion à *Relief - le chemin de la santé mentale*. Plus précisément, les deux objectifs de l'étude sont : 1) d'explorer les effets perçus de la participation au CDBE sur les différentes dimensions du rétablissement de ces personnes et 2) d'identifier les bonnes pratiques à mettre en place et les obstacles à éviter pour l'implantation d'un processus de CDBE efficace.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

3.1 Description du courant épistémologique et posture de recherche

3.1.1 Réflexions et paradigmes.

3.1.1.1 *Équation intellectuelle.*

Chaque composante d'une étude repose sur des choix épistémologiques, théoriques et méthodologiques. En tant que chercheuse, m'inspirant des travaux de Paillé et Mucchielli (2016), je devais donc examiner certaines questions telles que :

- Pourquoi est-ce que je souhaite explorer le vécu des participant.e.s co-design ?
- Dans quels buts et selon quelles attentes ?
- Pourquoi ai-je décidé d'évaluer ce moment de participation ?
- Pourquoi ai-je choisi cette ouverture lors d'une méthode de recherche-action ?
- À qui est-ce que je veux m'adresser lors de ma rédaction ?

Ce sont des questions qui font référence à l'équation intellectuelle du chercheur ou de la chercheuse (Paillé et Mucchielli, 2016) et qui gagnent à être prises en considération. J'ai décidé d'évaluer l'expérience des participant.e.s au co-design afin de mieux comprendre si mon inclination naturelle à vouloir intégrer les personnes concernées dans chacune de mes décisions (p. ex., dans la création d'un programme) est un besoin personnel ou si elle génère de réels bienfaits. Pour répondre à ces questions, j'ai adopté la posture la plus authentique et réaliste pour moi à ce moment-là, étant moi-même une intervenante offrant du soutien en santé mentale, et devenant ainsi

la « chercheuse-intervenante » qui allait les accompagner pendant ce parcours. La rédaction de ce mémoire m'a incitée à repenser aux interventions pour qu'elles reflètent véritablement ce qu'elles sont. Je souhaite que mon mémoire puisse servir aux futur.e.s professionnel.le.s ayant la même inclination naturelle ou encore à des personnes concernées qui veulent s'y retrouver ou souhaitent connaître le point de vue des participant.e.s sur les bonnes pratiques en co-design.

3.1.1.2 Posture de recherche.

Je diviserai mon parcours et mes intérêts professionnels en trois volets distincts, représentés métaphoriquement par des « chapeaux ». Le premier chapeau est lié à mes propres défis en lien avec l'anxiété, qui ont été très présents pendant mon enfance et mes études supérieures, et qui ont influencé mes intérêts jusqu'à présent. En comprenant et en vivant ces réalités, j'ai pu mieux me comprendre moi-même. Ce chapeau a donné naissance au deuxième en influençant mes intérêts académiques depuis 2014, principalement centrés sur la santé mentale et spécifiquement sur l'anxiété. Mes études m'ont amenée à orienter plusieurs de mes travaux universitaires et l'acquisition de mon premier poste d'assistantat de recherche vers ce domaine. Cette expérience pratique a par ailleurs éveillé mon intérêt pour les approches participatives et collaboratives et m'a permis d'approfondir ma connaissance de l'approche du co-design basé sur l'expérience (CDBE) (Mulvale *et al.*, 2016; NHS, 2009). Je suis convaincue que l'expérience personnelle enrichit les réflexions théoriques et renforce la crédibilité des voix des personnes concernées, ce qui a influencé ma démarche. Je ressens un profond besoin de savoir que mes actions sont utiles, ce qui correspond parfaitement à certains des résultats de cette démarche. Le dernier chapeau prend forme à travers mon expérience professionnelle en tant qu'intervenante en santé mentale, où j'ai accompagné divers individus confrontés à des difficultés de santé mentale diverses. Depuis plusieurs années, je suis influencée par l'approche du soutien à l'autogestion en santé mentale (Holman et Lorig, 2004). J'ai

eu l'opportunité d'animer plusieurs séances d'autogestion avec des dizaines de personnes, ce qui a influencé ma posture en tant que future chercheuse.

Tel que le décrit Lelubre (2013), la praticienne-chercheuse ou intervenante-chercheuse est une professionnelle qui mène sa recherche sur son terrain professionnel ou encore dans un monde similaire, ce qui décrit mon expérience pour la création de ce projet de recherche. En somme, j'adopte une posture participante et « responsabilisante » (Charmillot, 2021) ou de praticienne-chercheuse (Lelubre, 2013) reconnaissant l'impact potentiel de mes actions sur les participant.e.s engagé.e.s dans la recherche. Cette approche participative est en adéquation avec ma vision personnelle et professionnelle qui considère l'expérience des individus comme une pierre angulaire de mes démarches.

3.1.1.3 Constructivisme.

À la lumière de ces questionnements, cette recherche prend place dans le paradigme du constructivisme, le « nouvel esprit scientifique » ou « une autre conception de la connaissance », selon Le Moigne (2021). Le projet de ce mémoire vise à documenter la perception des participant.e.s vis-à-vis de leur expérience de co-design à partir d'une collecte de données qualitatives utilisant la photo-élicitation pour susciter la réflexion (Glaw et al., 2017). Les perceptions documentées dans une démarche rigoureuse deviennent en elles-mêmes la réalité; les réalités étant multiples et n'étant pas en relation de cause à effet. Le courant constructiviste considérerait que les sciences **construisent** plutôt que **révèlent** une réalité, et ce à partir d'expériences cognitives successives (Riopel, 2005). Le paradigme constructiviste sous-tend donc une vision de la réalité conçue comme plurielle et non singulière ou unique (Morrow, 2005).

Le ou la participant.e, dans son environnement, est influencé.e par la relation avec l'équipe de recherche tout au long de son processus (que ce soit lors des premières entrevues, des ateliers de

co-création, des entretiens photo-élicitation). Cette posture intervenante-chercheuse est mentionnée, assumée et peut devenir une force de l'étude puisque le lien de confiance devient un catalyseur de changement. En ajout, les intervenant.e.s de l'équipe de recherche peuvent, au besoin, faire des interventions en parallèle au projet en toute transparence. En somme, la subjectivité et l'interrelation de l'équipe de recherche avec ses participant.e.s devient une force à saisir, un appui donnant accès à ce que la personne détient de plus profond et d'essentiel (Chiseri-Strater, 1996). Le fait que les chercheur.se.s connaissent les participant.e.s et que les participant.e.s connaissent également les chercheur.se.s peut favoriser la production de données plus justes puisque les personnes peuvent avoir davantage tendance à s'exprimer avec confiance et sans censure (Vasquez-Guevara *et al.*, 2022).

Finalement, la démarche de ce projet de recherche est en constant changement et adaptation. Par exemple, la méthode de collecte de données a été modifiée en cours de route en ajoutant la méthode *photo-élicitation* (Glaw *et al.*, 2017). Certains éléments transmis dans les premières entretiens nous laissent croire qu'une démarche plus engagée dans le temps répondrait davantage au besoin d'engagement et d'implication sociale des personnes concernées. D'un point de vue constructiviste pragmatique, « il serait vain, et peut-être même contre nature, de vouloir élaborer une démarche normative à suivre pour la validité, au sens positiviste, des savoirs ainsi produits. Cependant, il est possible de construire des repères pour leur légitimation » (Albert et Couture, 2013, 176). Ces repères, c'est-à-dire les choix méthodologiques dans ce cas-ci, ont été modifiés sur la base d'observations et de connaissances des participant.e.s de l'étude. La flexibilité du processus conçoit en plus le sujet comme un acteur social non seulement pour lui donner une voix, mais aussi pour que la recherche soit centrée sur son vécu et sur sa propre interprétation de ce vécu (Anadón et Guillemette, 2006).

3.2 Devis et démarche

L'étude dans laquelle s'inscrit ce mémoire s'est déroulée en deux phases distinctes. La première visait à élaborer un nouveau service d'accompagnement individuel pour soutenir l'autogestion à *Relief*, en utilisant une approche de CDBE impliquant les personnes vivant avec des difficultés de santé mentale dans la co-création avec l'équipe de recherche. La deuxième phase avait pour but d'apprécier l'expérience de ces participant.e.s, d'en connaître les effets sur leur rétablissement, ainsi que d'identifier les éléments facilitants et les obstacles qu'ils ont rencontrés. C'est sur cette deuxième phase que porte mon mémoire. Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université Laval (CÉRUL), sous le numéro d'approbation éthique 2021-297 ainsi que par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais (2025-2448).

3.2.1 Approche qualitative et photo élicitation.

Une approche qualitative a été choisie pour ce projet de recherche puisqu'elle vise à mettre l'accent sur la compréhension approfondie d'un phénomène (Fortin et Gagnon, 2016), dans ce cas-ci l'expérience de vie de ces personnes qui ont vécu en interaction avec d'autres personnes dans le cadre de la création d'un service. La recherche qualitative privilégie une attitude plus naturaliste et vise à donner une description détaillée des sujets que l'on considère « dans leur contexte naturel » (Nguyên-Duy et Luckerhoff, 2007). Pour ce projet, j'ai cru que les vertus du qualitatif seraient plus révélatrices et permettraient une compréhension plus fine du contexte du rétablissement et des besoins encourus, provoqués par la participation à un processus de recherche participatif. Effectivement, les méthodes qualitatives se révèlent d'une plus grande utilité que les méthodes quantitatives pour les soins centrés sur la personne, notamment lorsqu'il est question de sens, de valeurs humaines, de souffrances existentielles et émotionnelles (Nguyên-Duy et

Luckerhoff, 2007; Rosenfeld *et al.*, 2000) et de mieux comprendre et interpréter la nature humaine (Albert et Couture, 2013; Anadón, 2006; Nguyễn-Duy et Luckerhoff, 2007; Ponterotto, 2005), lesquels sont plus complexes et difficilement quantifiables (Anadón, 2006; Nguyễn-Duy et Luckerhoff, 2007). Dans le cadre de cette étude, j'ai décidé d'utiliser l'approche de la photoélicitation (Glaw *et al.*, 2017), qui vise à utiliser des photographies dans une entrevue afin de générer plus d'interactions entre l'interviewer et la personne interviewée. Plusieurs niveaux de sens peuvent être identifiés et explorés puisque les images aident à projeter des émotions, des souvenirs et même des idées (Thomas, 2009). Certain.e.s chercheur.se.s ont même semblé identifier que cette méthode est très efficace pour aller imager le vécu des participant.e.s vivant avec un trouble de santé mentale ainsi que pour les soutenir à identifier leur vécu, surtout lorsqu'il s'agissait d'exprimer des difficultés (Glaw *et al.*, 2017). J'ai pu confirmer, au fil du processus de recherche, mon choix d'utiliser une approche qualitative, car j'étais témoin de la richesse des échanges lors de la première phase et de la cohérence dans les discours de personnes ayant des vécus différents, mais des besoins semblables.

Les approches qualitatives accordent une grande place à la connaissance intériorisée des dilemmes et enjeux auxquels les personnes font face (Fortin et Gagnon, 2016). Dans cette optique, l'un de mes objectifs de recherche vise à éclairer la profondeur du phénomène émanant de l'implication dans une expérience de co-design. Cela inclut également l'exploration de la manière dont les pensées personnelles évoluent par rapport au rétablissement individuel.

Finalement, ma présence tout au long de ce processus s'échelonnant sur plusieurs mois est fondamentale, comme j'ai participé à l'ensemble du processus de co-design avec les participant.e.s et ce jusqu'au retour sur leur expérience. Mon approche est donc également inspirée de l'ethnographie puisqu'en étant immergée sur le terrain, j'ai pu observer, décrire, documenter,

analyser les tendances particulières d'un groupe donné (Fortin et Gagnon, 2016). La nature interactive de chacune de ces étapes donne donc sens à cette démarche, étant un outil pour bien saisir les dynamiques.

3.2.1.1 Critères de scientificité en recherche qualitative

Selon Drapeau (2004), les critères de scientificité en recherche qualitative comprennent la validité interne (ou crédibilité), qui assure que les observations sont représentatives et cohérentes avec la réalité perçue, et la validité externe (ou transférabilité), permettant de généraliser les résultats à d'autres contextes. La fidélité (ou cohérence interne) garantit des résultats constants et reproductibles. Un équilibre entre profondeur et largeur est recherché pour une étude complète et rigoureuse.

Notre étude a tenté d'optimiser la validité interne en garantissant que les résultats de l'analyse représentent fidèlement la réalité partagée par les participant.e.s lors de l'étude, les participant.e.s ont été consulté.e.s tout au long du projet pour valider les analyse, et la validité externe ainsi qu'une transférabilité a été mise de l'avant en représentant un échantillon représentatif de la population cible des personnes recevant des services en santé mentale à Relief. Les résultats témoignent d'une cohérence interne grâce à la constance des vécus recueillis entre les participant.e.s. Enfin, une analyse thématique approfondie et à large spectre a permis de recueillir des données actuelles et pertinentes.

3.3 Une approche de recherche inspirée de la recherche-action participative

La première phase de cette recherche pourrait aussi s'inscrire dans le paradigme de la recherche-action participative (RAP) définie par le fait de produire des connaissances scientifiques ainsi que des actions concrètes et transformatrices directement dans le milieu. Cette approche vise

la participation active de l'équipe de recherche et des personnes concernées à chaque étape du processus de recherche, de la formulation des questions jusqu'à la diffusion des résultats, tout en produisant rigoureusement des connaissances scientifiques (Gélineau *et al.*, 2012). Certains projets de recherche visent à comprendre des interventions qui sont amenées à être améliorées et ce, dans une approche démocratique (Tekin et Kotaman, 2013), ou encore à développer une stratégie de changement planifié s'exerçant au cœur d'un processus de résolution de problèmes (Savoie-Zajc, 2001). En ce sens, mon projet de recherche s'inspire de cette approche puisqu'un des objectifs a été d'installer une ambiance propice à la participation des personnes concernées. Bien qu'il ne s'agît pas d'une étude purement sous la définition de la RAP, les entretiens ont été faits dans cette même reconnaissance des différents types de savoirs. Un lien particulier entre les chercheuses-intervenantes et les participant.e.s a été établi dès le début de la première phase de ce projet. Ce lien a été maintenu tout au long des différentes étapes de participation, jusqu'à la finalisation par la validation de mon analyse des résultats de ce mémoire.

3.4 Procédure de recherche

De façon plus détaillée, la première phase de l'étude visait la création d'un service en santé mentale utilisant les outils de l'approche du CDBE, et la deuxième phase à partager l'expérience de la création du service en tant que participant.e au CDBE. Ce mémoire se penche sur la deuxième phase. Toutefois, pour assurer une meilleure compréhension du processus, il semble nécessaire d'en détailler la première phase [voir Tableau 1].

3.4.1 Les étapes de la phase I du co-design basé sur l'expérience.

Quinze participant.e.s ont fait partie de la première phase à différents niveaux. Pour les participant.e.s ayant fait partie de toutes les étapes, le processus a duré sept mois : de février 2022 à septembre 2022.

3.4.1.1 Critères d'inclusion des participant.e.s de la phase I.

1. Vivre avec l'anxiété, la dépression et/ou la bipolarité, sans nécessairement avoir reçu un diagnostic officiel, ayant une capacité à fonctionner malgré des symptômes actifs;
2. Avoir un intérêt, être disponible et en mesure de participer à une entrevue et/ou à un ou des ateliers;
3. S'exprimer en français;
4. Être âgé de 18 ans et plus.

Pour la première phase de cette étude, l'équipe s'est inspirée du modèle de CDBE de Donetto *et al.* (2015) en modifiant la séquence qu'ils proposaient afin de mieux répondre aux besoins du terrain. Les étapes suivies dans notre projet de co-design ont été les suivantes : 1) implication des intervenant.e.s et utilisateur.trice.s afin de comprendre leurs expériences dans les services reçus ou donnés en santé mentale ; 2) rencontres de co-design sous forme d'ateliers (cinq ateliers incluant des activités de co-création en petites équipes) ; 3) moment de célébration.

1) Impliquer les intervenant.e.s et utilisateur.trice.s et collecter leurs expériences :

Entrevues individuelles avec utilisateur.trice.s. La collecte des besoins des utilisateur.trice.s de services en santé mentale a débuté par des entrevues individuelles d'une durée variant entre 45 et 120 minutes. Ces entrevues visaient à explorer l'expérience émotionnelle des personnes en lien avec l'utilisation passée des services. Deux membres de notre équipe ont mené ces entretiens, dont moi-même. Au total, quinze utilisateur.trice.s vivant avec l'anxiété, la dépression et le trouble bipolaire, sans nécessairement avoir reçu un diagnostic officiel, ont été interrogés.

2) Rencontres de co-design sous forme d'ateliers.

Ateliers utilisateur.trice.s. À la suite de l'analyse des données collectées à l'étape précédente, cinq rencontres de 180 minutes ont eu lieu avec dix des quinze utilisateur.trice.s

ayant pris part aux entrevues individuelles. Les rencontres ont été co-animées par les deux mêmes membres de l'équipe de recherche ayant réalisé les entrevues qualitatives. Les étapes de l'implantation ainsi que la structure d'un des ateliers sont détaillés en Annexe A. Certaines activités ont permis de dynamiser les ateliers telles que : 1) une discussion de groupe sur la perception des interventions à préconiser en réponse à une problématique (p. ex., sentir qu'on a le droit, la dignité d'être entendu.e) ; 2) une cotation de sujets thématiques potentiels pouvant être abordés lors des rencontres d'accompagnement individuel de soutien à l'autogestion, par ordre d'importance (p. ex, régulation des émotions, auto-compassion, activation comportementale, etc.) (voir Annexe B) ainsi qu'un tableau virtuel partagé pour déposer des idées de besoins chez les personnes vivant avec anxiété, dépression et le trouble bipolaire (voir Annexe B) ; 3) la rédaction d'une lettre à un.e intervenant.e afin de saisir les paramètres incontournables de la relation entre l'intervenant.e et la personne dans le contexte du soutien à l'autogestion (voir Annexe C) ; 4) une réflexion sur les besoins de chacun.e afin de mettre en place une démarche d'autogestion de la santé mentale.

Ateliers intervenant.e.s Un atelier a été mis en place avec les intervenant.e.s afin de connaître leur avis sur les éléments proposés par les participant.e.s durant les entrevues individuelles et les deux premiers ateliers. L'objectif était de recueillir les réflexions cliniques sur les premières idées avant de poursuivre dans la deuxième section d'ateliers sur le prototype.

3) Moment de célébration.

Finalement, un dernier atelier de 180 minutes a eu lieu, visant 1) à présenter aux personnes concernées une version d'un prototype de service créé à la lumière de leur participation des mois

antérieurs. *Relief* a par la suite mis en œuvre le service auprès d'un bassin de personnes intéressées, et 2) célébrer, reconnaître et souligner leur implication dans la démarche, ce qui est valorisé par l'approche du CDBE (Donetto *et al.*, 2015).

Tableau 1 - 1ère phase du processus de co-design à Relief

Phase I du processus de co-design à Relief			
Type	Activités / objectifs	Personnes responsables	Durée
Entrevues individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • Documenter les incontournables de ce qu'ils aimeraient retrouver comme soutien individuel à l'autogestion • Répertorier les moments marquants d'un soutien déjà reçu 	2 membres de l'équipe de recherche (Christine et Mélanie)	45 à 90 minutes
ATELIERS DÉCOUVERTES			
Atelier 1a et 1b	<ul style="list-style-type: none"> • Planifier le service en termes des besoins qui ont été nommé en entrevue individuelle • Reconnaître les besoins en termes de type de soutien (moyens utilisés) • Laisser un espace de co-création entre l'organisme et les personnes utilisant le service • Validation des besoins perçus/moments marquants en entrevue individuelle 	3 membres de l'équipe de recherche animent conjointement	Rencontres de groupe entre 120 et 180 minutes
Atelier 1c avec intervenant.e.s	<ul style="list-style-type: none"> • Documenter les incontournables de soutiens individuels à l'autogestion déjà offerts (Activité dynamique) • Faire écho à ce qu'on a déjà recueilli comme information des participant.e.s : <i>est-ce réaliste ? Quels moyens, contenu, matériel doit-on mettre à leur disposition pour que ce soit possible ?</i> • [Comment leurs idées peuvent-elles bonifier celles des participants ?] 	2 membres de l'équipe de recherche animent conjointement	Rencontre de groupe entre 120 et 180 minutes
ATELIERS PROTOTYPE			
Atelier 2a	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation d'une première version BÊTA du programme • Création de la personnalité du programme / concept / liaison des thèmes 	3 membres de l'équipe de recherche animent conjointement	Rencontre de groupe entre 120 et 180 minutes
Atelier 2b	<ul style="list-style-type: none"> • Création de la personnalité du programme / concept / liaison des thèmes • Activités dynamiques 	2 membres de l'équipe de recherche animent conjointement	Rencontre de groupe entre 120 et 180 minutes
Atelier 3	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation d'une version bonifiée du prototype et rétroaction • Célébration 	3 membres de l'équipe de recherche animent conjointement	Rencontre de groupe entre 120 et 180 minutes

3.5 La phase II du co-design basé sur l'expérience

3.5.1 Recrutement de l'échantillon des participant.e.s.

Afin de créer l'échantillon de cette étude, les personnes concernées ont été invitées à participer sur une base volontaire. À la fin de la première phase de l'étude, toutes les personnes ayant été impliquées dans la création du service ont été invitées officiellement, verbalement et par courriel, afin de s'exprimer sur leur expérience. Un bassin de dix personnes remplissait donc les conditions complètes afin de participer à cette deuxième phase de l'étude. Le taux de participation totalisait 90% entre la phase I et II. Pour la phase II de l'étude, le seul critère d'inclusion supplémentaire par rapport à ceux de la première phase est d'avoir participé à la phase I du CDBE de *Relief*.

3.5.2 Participant.e.s aux entrevues.

Les participant.e.s de l'étude de la phase deux (n=8)³ comportait un échantillon de quatre hommes et quatre femmes entre 31 et 78 ans ayant auto-rapporté avoir des difficultés de santé mentale diversifiées telles que l'anxiété, la dépression ou dysthymie, le trouble bipolaire, un trouble de stress post-traumatique, un trouble de personnalité limite et un trouble déficitaire de l'attention. Il est noté que cinq participant.e.s sur huit sont employé.e.s à temps plein ou temps partiel et trois d'entre eux à la maison, retraité.e.s ou sans emploi. Toutes les personnes avaient reçu par le passé des services en santé mentale de différentes natures à différents niveaux d'intensité [voir Tableau 2].

³ Deux participant.e.s de la phase I n'ont pas participé à la phase II.

Tableau 2 - Participant.e.s aux entrevues individuelles

#	Sexe	Âge	Pseudonyme ⁴	Problématique auto-rapportée	Diagnostic.s confirmés	Occupation	Niveau d'éducation	Service.s en santé mentale utilisés
1	M	63	Lucky	Anxiété et dépression	Trouble anxieux avec crise de panique	Employé à temps plein	Universitaire : baccalauréat	<ul style="list-style-type: none"> ● Psychothérapie avec psychologue, psychothérapeute ou ergothérapeute ● Psychiatre
2	F	49	Granita	Anxiété et dépression	Trouble anxieux et de l'humeur	Employé à temps partiel	Universitaire : baccalauréat	<ul style="list-style-type: none"> ● Rencontre individuelle à Relief et atelier d'autogestion à Relief ● Psychothérapie avec psychologue, psychothérapeute ou ergothérapeute ● Psychiatre ● Groupe de soutien
3	F	31	Amélanche	Anxiété; dépression; TSPT; trouble de la personnalité limite ; TDAH	TDAH; TSPT; trouble anxieux; trouble de la personnalité limite	Employé à temps partiel (sur appel, selon état de santé)	Universitaire : baccalauréat	<ul style="list-style-type: none"> ● Soutien ponctuel avec un intervenant.e de Relief (téléphone, courriel ou en personne) ● Psychothérapie avec psychologue, psychothérapeute ou ergothérapeute ● Psychiatre ● Groupe de soutien ● Thérapie avec infirmière psychothérapeute
4	F	47	Isabelle	Trouble bipolaire	Trouble bipolaire type 2	À la maison	Universitaire : baccalauréat	<ul style="list-style-type: none"> ● Soutien ponctuel avec un intervenant.e de Relief (téléphone, courriel ou en personne) ● Atelier d'autogestion à Relief ● Psychothérapie avec psychologue, psychothérapeute ou ergothérapeute ● Psychiatre ● Groupe de soutien

⁴ Les personnes ont été amenées à choisir elles-mêmes leur pseudonyme.

5	M	42	Pas fou	Anxiété et dépression	Trouble d'adaptation avec humeur dépressive	Employé à temps plein	Universitaire : certificat	<ul style="list-style-type: none"> ● Psychothérapie avec psychologue, psychothérapeute ou ergothérapeute
6	M	53	Pascal	Dépression	Dépression-Dysthymie	Employé à temps plein	Collégial ou équivalent	<ul style="list-style-type: none"> ● Soutien ponctuel avec un intervenant.e de Relief (téléphone, courriel ou en personne) ● Atelier d'autogestion à Relief ● Psychothérapie avec psychologue, psychothérapeute ou ergothérapeute ● Psychiatre ● Groupe de soutien
7	F	55	Petite Fleur	Anxiété et trouble bipolaire	Trouble bipolaire type 2	En arrêt d'emploi	Études secondaires	<ul style="list-style-type: none"> ● Atelier d'autogestion à Relief ● Psychothérapie avec psychologue, psychothérapeute ou ergothérapeute ● Psychiatre ● Groupe de soutien ● Hypnose
8	M	78	Philou	Anxiété et dépression	N/A	Retraité	N/A	N/A

3.6 Outils de collecte

3.6.1 Entrevues semi-structurées.

Des entrevues semi-structurées de 60 à 90 minutes ont été menées de façon virtuelle et étaient constituées de questions ouvertes. Les deux intervenantes-chercheuses ayant animé les ateliers de la phase I ont aussi effectué les entrevues individuelles de la phase II (dont moi-même). L'objectif de cette entrevue est de faire ressortir la perception de l'expérience de chaque personne avec un focus particulier sur les effets perçus du co-design sur leur rétablissement ainsi que leur vision des ingrédients importants à mettre en place pour poursuivre des bonnes pratiques du CDBE. Une compensation de 25\$ a été remise pour la participation à l'entrevue.

La préparation de l'entrevue semi-structurée a suivi plusieurs étapes. Tout d'abord, un courriel explicatif (voir Annexe D) a été envoyé aux personnes concernées leur demandant de sélectionner une photo représentant leur expérience. Selon Creswell et Poth (2016), il est important de recueillir des données en utilisant la base de questions ouvertes sans grande structure et en collectant des documents ou des matériels visuels sans attente de ce qui peut être retrouvé, ce pourquoi j'ai demandé aux personnes de choisir une photo à me partager qui représente leur processus. La méthode de la photo-élicitation vise à améliorer l'interaction et à impliquer pleinement le participant.e dans sa propre démarche (Glaw *et al.*, 2017). De plus, il a été essentiel d'éviter autant que possible les questions susceptibles de générer des réponses socialement souhaitables ou de trop orienter la personne (Kyronlampi-Kylmanen et Määttä, 2011). En ce qui concerne la structure de l'entrevue semi-structurée, elle s'est articulée autour de trois thèmes distincts avec des questions qui y sont reliées :

- 1) Les effets du co-design sur le processus de rétablissement.

Par exemple deux de ces questions ont été posées: a) *Est-ce que le processus de co-design a eu des effets qui n'étaient pas prévus pour vous ? Si oui, pouvez-vous m'en parler ?* b) *Est-ce que vous avez apporté des changements dans votre quotidien à la suite de votre participation au co-design ? Si oui, lesquels ?*

2) Les actions entreprises par l'équipe de recherche pour favoriser la participation au processus.

Par exemple, cette question a été posée : *Quelles sont les conditions (ingrédients) à mettre en place si on veut continuer à faire du co-design ?*

3) Les obstacles à la participation au processus.

Par exemple, cette question a été posée : *Afin de rendre le processus de co-design plus pérenne, à quoi l'équipe devrait faire attention pour être en mesure d'assurer que ce soit bénéfique pour les personnes qui vont participer dans le futur ?*

Lors de l'entrevue, une approche flexible a été privilégiée par l'équipe de recherche en favorisant la communication fluide entre les deux personnes. Ce moment a été perçu comme une extension du processus de co-design, visant réellement à comprendre la perception des participant.e.s. Dès le début de l'entrevue, il a été mentionné la possibilité d'ajouter des éléments et de guider la discussion. Les questions ont été présentées comme des suggestions plutôt que des obligations, en harmonie avec la nature participative et itérative de cette étude. Pour plus de détails sur la grille d'entrevue, veuillez consulter l'Annexe E. À la fin des entrevues, ils.elles ont été invité.e.s à participer à un groupe de discussion afin de faire la validation des résultats de l'analyse thématique du contenu de ces dernières entrevues.

3.6.2 Journal de bord.

Pendant les deux phases du processus, j'ai utilisé un journal de bord qui m'a permis de prendre des notes sur ce que j'ai observé et qui m'a semblé significatif, ainsi que sur ce que j'ai ressenti, soit pendant les ateliers ou les entrevues individuelles. Tel que le recommande Galvani (2010), le choix des événements qui se retrouvent dans mon journal ont été en fonction de l'importance des situations passées, qui constituent pour la plupart des moments intenses ou des

moments fondateurs nommés comme des « moments d’autoformation ». En recherche, un journal de bord, aussi appelé journal de recherche ou journal réflexif, est un document dans lequel un.e chercheur.se enregistre ses réflexions, observations, expériences et démarches au cours de son processus de recherche. La présentation du journal de bord permet de mieux cerner l’exploration du ou de la chercheur.se, en reprenant les réflexions qui ont permis d’intégrer tous les nouveaux éléments, et ce tout au long du processus (Valéau et Gardody, 2016). Dans le cadre de cette étude, les données du journal de bord ont permis de bonifier les observations dans la présentation des résultats.

3.7 Analyse de données

3.7.1 Analyse thématique.

Le matériel produit par les entrevues individuelles a fait l’objet d’une analyse transversale thématique. L’analyse thématique est une méthode permettant d’identifier, d’analyser et de rapporter les motifs (thèmes) présents dans les données (Braun et Clark, 2006). Elle organise et décrit de manière minimale l’ensemble des données avec des détails riches. Une analyse de contenu thématique a été effectuée par l’équipe de recherche afin de déterminer les catégories thématiques possibles émergeant des entrevues. Les étapes de l’analyse thématique (Braun et Clark, 2006) ont inspiré l’analyse de ces résultats. Le logiciel *N’Vivo* a été utilisé afin de faciliter les analyses. La méthode utilisée se divise selon les six étapes suivantes.

1) Familiarisation avec les données.

Transcription des entrevues, lecture et relecture des données, avec une prise de notes des idées initiales.

2) Génération des codes initiaux (appelées catégories).

Il y a eu un codage systématique sur l'ensemble du jeu de données. L'arbre de codes a été dans une approche mixte qui intègre autant le plan inductif et déductif. De façon déductive, les codes ont été incorporés dans quatre sections préalablement définies. Cette division préétablie s'est articulée autour de quatre grandes catégories reliées aux objectifs de cette étude, soit la perception du co-design, les dimensions du rétablissement ainsi que les éléments facilitants et les obstacles pour la mise en place du co-design.

3) Recherche des thèmes.

La catégorisation des codes en thèmes potentiels a été réalisée en les regroupant et en rassemblant toutes les données pertinentes correspondant à chaque thème identifié. Il a été important de créer le sens à partir de l'intercompréhension, l'intersubjectivité et la transparence (Mukamurera *et al.*, 2006). Il est possible de dire que j'ai effectué une analyse thématique « latente » (Braun et Clark, 2006) puisque j'ai cherché à sous-entendre des significations qui n'étaient pas littérales ou « sémantiques ».

4) Revue des thèmes.

Au sein de chaque grande catégorie nommée ci-dessus (point 2), des thèmes ont émergé de façon inductive formant ainsi un deuxième niveau de codes. Ces thèmes émergents sont à l'origine de réflexions plus approfondies, permettant ainsi d'identifier la nature plus spécifique de chaque dimension.

5) Définition et nomination des thèmes.

Une analyse continue a été mise en place pour affiner les spécificités de chaque thème, l'histoire générale de l'analyse ainsi que l'élaboration de définitions claires et de noms pour

chaque thème. La section des résultats (chapitre 4) explore les particularités des thèmes émergents (niveau 2) intégrées au sein des catégories de niveau 1 présentés ci-dessous.

a) Niveau 1 - Les effets perçus par dimensions du rétablissement soit :

- dimension clinique
- dimension physique
- dimension existentielle
- dimension sociale
- dimension fonctionnelle

b) Niveau 1 - Les éléments facilitants perçus au processus de co-design pour les personnes concernées.

c) Niveau 1 - Les obstacles perçus du processus de co-design par les personnes concernées.

6) Rédaction des résultats.

J'ai d'abord sélectionné des exemples d'extraits vifs et qui faisaient du sens, puis fait une analyse finale des extraits sélectionnés. J'ai ensuite mis en relation l'analyse avec ma question de recherche et la littérature.

3.7.2 Validation des résultats de l'analyse thématique par les personnes concernées.

En étape finale, une validation des résultats de l'analyse thématique par les personnes concernées (Birt *et al.*, 2016) a été organisée quatre mois après les entrevues semi-structurées; ce qui visait à confirmer certains résultats associés au deuxième objectif de cette étude, soit d'identifier les bonnes pratiques à mettre en place et les obstacles à éviter lors l'implantation d'un processus CDBE. Cette méthode est aussi connue sous le nom de *validation participante* visant à explorer la crédibilité des résultats. Les données sont renvoyées aux participant.e.s des entrevues pour valider la cohérence des résultats avec leur expérience (Birt *et al.*, 2016). Les confirmations et les commentaires recueillis lors du groupe de discussion ont été consignés et intégrés aux

résultats de l'étude. Lors de cette vérification, les thèmes sous-jacents ont été repris et présentés au groupe. J'ai demandé au groupe d'identifier les plus importants selon eux. Les éléments reliés à l'objectif 2, soit l'identification des éléments facilitants ainsi que les obstacles, seront utilisés pour la création d'un guide de recommandations à remettre à l'organisme *Relief* dans le but d'améliorer leurs pratiques futures avec le CDBE.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

Cette étude visait à 1) mieux comprendre les effets du co-design sur le rétablissement en santé mentale selon les personnes concernées, ainsi qu'à 2) identifier les éléments facilitants et les obstacles du processus de co-design. Tant dans les tableaux que dans le texte, les termes sont présentés en ordre d'importance en fonction de l'espace qu'ils ont occupé dans le discours des participant.e.s.

4.1 Effets perçus du co-design sur le rétablissement des participant.e.s

Les effets perçus par les personnes seront abordés en fonction de différentes dimensions du rétablissement (Whitley et Drake, 2010) pour faciliter la compréhension des résultats. Afin de présenter les résultats de manière plus précise, les sous-thèmes émergents ont été définis pour clarifier leur signification [voir Tableau 3]. Les définitions sont représentées par ordre d'importance pour les participant.e.s [voir Tableaux 3 et 4].

Tableau 3 - Définitions des sous-thèmes émergents aux dimensions du rétablissement

Thèmes	Définitions ⁵
Dimension existentielle	
Sentiment de sens et de but partagé	Perception collective au sein du groupe de participant.e.s où les membres ressentent que leurs actions et leurs efforts contribuent à la sensation d'être utile et/ou efficace en prenant part à un objectif commun. Ce sentiment engendre une cohésion et une motivation, car chacun trouve une valeur personnelle et collective dans la poursuite de ce but commun.
Sentiment d'utilité	Le sentiment d'utilité est l'impression qu'une personne a de contribuer positivement à son environnement, d'être valorisée et reconnue pour ses actions.
<i>Empowerment</i>	Processus par lequel les personnes gagnent un meilleur contrôle sur les différentes sphères de leur vie ainsi que sur leur capacité à prendre des décisions, l'accès aux ressources nécessaires, de même que sur le développement de compétences et de la confiance en soi pour agir de manière autonome.
Sentiment d'appartenance	La perception d'être accepté.e et inclus.e et/ou valorisé.e au sein du groupe. Ce sentiment est caractérisé par la perception d'une connexion émotionnelle et sociale avec les autres membres du projet.
Valorisation de soi	Processus par lequel la personne reconnaît et apprécie sa propre valeur, ses compétences et ses qualités.
Perception de soi / estime de soi	Manière dont une personne se voit et se comprend, incluant ses caractéristiques physiques, ses capacités, ses valeurs, ses croyances et ses comportements.
Dimension fonctionnelle	

⁵ Les définitions ont été créées pour permettre une meilleure compréhension de l'analyse et sont inspirées de différentes sources visant à créer une définition personnelle.

Qualité de vie	Elle se réfère à la perception individuelle de son niveau de satisfaction et de confort dans divers domaines de la vie, tels que la santé, les relations personnelles, les conditions de vie et le travail. Une bonne qualité de vie implique un équilibre entre ces différents aspects, permettant à une personne de vivre de manière épanouissante et satisfaisante.
Sentiment d'accomplissement au travail	La satisfaction et la fierté ressenties par une personne après avoir accompli des tâches ou atteint des objectifs professionnels. Ce sentiment est lié à la reconnaissance de ses efforts, de ses compétences et de sa contribution positive dans un contexte professionnel.
Retour au travail	Le retour au travail dans ce contexte désigne le processus de reprise de son activité professionnelle après une période d'absence due à un arrêt en raison des difficultés de santé mentale.
Autocompassion	L'autocompassion est une attitude bienveillante envers soi-même, particulièrement en période de difficulté, d'échec ou de souffrance. Elle consiste à se traiter avec la même gentillesse, compréhension et patience que l'on accorderait à un.e ami.e proche confronté.e à des défis similaires.
Activation cognitive	L'activation cognitive désigne l'ensemble des processus mentaux et des activités qui stimulent la pensée, la réflexion et l'engagement intellectuel. Elle implique des actions qui sollicitent les capacités cognitives telles que la mémoire, l'attention, la résolution de problèmes, la prise de décisions et la créativité.
Dimension sociale	
Modelage	Processus par lequel une personne acquiert de nouveaux comportements, compétences ou attitudes en observant et en imitant les actions d'un autre individu du groupe.
Briser l'isolement	Briser l'isolement désigne les actions et les stratégies mises en œuvre pour réduire ou éliminer le sentiment d'isolement, émotionnel ou physique, qu'une personne peut ressentir. Briser l'isolement vise à rétablir les connexions sociales et à favoriser un sentiment d'appartenance et de soutien.
Bonification du réseau d'entraide	Bonifier son réseau d'entraide désigne le fait de créer des opportunités de nouvelles connexions entre les membres.
Identité sociale	La partie de l'identité d'un individu qui découle de son appartenance à des groupes sociaux spécifiques. Ces groupes peuvent être définis par divers critères tels que la nationalité, l'ethnicité, la religion, le genre, la profession, le statut social ou tout autre ensemble de

	caractéristiques partagées.
Dimensions clinique et physique	
Diminution de la perception de subir les difficultés	La diminution de la perception de subir les difficultés signifie un changement dans la façon dont une personne ressent ou interprète les obstacles, les percevant moins comme une contrainte imposée et plus comme des défis surmontables ou maîtrisables.
Diminution du sentiment d'impuissance	La diminution du sentiment d'impuissance désigne une réduction de la sensation de ne pas avoir de contrôle ou de ne pas pouvoir agir face à une situation difficile.
Diminution du bégaiement	La diminution du bégaiement fait référence à la réduction de la fréquence et de la sévérité des interruptions involontaires dans le discours, permettant une expression verbale plus fluide et cohérente.
Activation comportementale	L'activation comportementale vise à déterminer les actions et les tâches qui apportent du plaisir ou qui sont alignées avec les valeurs et les objectifs personnels. En augmentant l'engagement dans des actions gratifiantes, cette approche aide à améliorer l'humeur, à renforcer l'estime de soi et à favoriser un sentiment de maîtrise et de contrôle sur sa vie.

Dans le cadre de cette étude, les personnes ont été appelées à partager leur vécu quelques semaines à la suite du processus CDBE à *Relief*. Ces prochains résultats sont présentés selon les dimensions du rétablissement et détaillés par les thèmes émergents. Les dimensions ont été classées en fonction de leur importance perçue, de la plus marquante à la moins marquante. Cette évaluation se base sur la fréquence avec laquelle elles sont discutées par les personnes concernées, souvent en lien avec des sujets prioritaires et présentant une charge émotionnelle notable chez elles.

4.1.1 Dimension existentielle.

La dimension existentielle prédomine puisque plusieurs des commentaires évoqués par les personnes concernées font référence à des aspects qui mettent en lumière le besoin de se sentir utile, efficace, responsable ainsi que de ressentir l'espoir quant à l'évolution future (Whitley et Drake, 2010). Dans la présentation de ces résultats, la dimension existentielle est abordée sous ces angles: le **sentiment de sens et de but partagé**, et le **sentiment d'utilité**, l'*empowerment*, le **sentiment d'appartenance** ainsi que **la valorisation de soi**. Trois participant.e.s révèlent que leur participation au co-design aurait eu un effet sur leur **sentiment de sens et de but partagé** et leur **sentiment d'utilité** en prenant part à un objectif commun pouvant servir à d'autres personnes :

Ça donne un sens à l'insensé. – Granita

D'autres participant.e.s mentionnent aussi le fait de donner un sens à leur souffrance passée en prenant part à cet univers communautaire :

Là, je ne viens pas raconter mes problèmes, puis je ne viens pas chercher de l'aide. C'était comme : « Moi, je vis des problèmes, mais comment ces problèmes-là peuvent aider les autres, puis comment ces problèmes-là peuvent aider des personnes qui vont m'aider à mieux m'aider? » Donc c'est complètement différent. – Granita

Quand je faisais le codesign, je sortais de là rempli avec le sentiment d'accomplissement: J'ai réussi à faire de quoi, j'ai réussi à dire de quoi, j'ai fait une différence. J'ai fait une petite différence aujourd'hui dans la création

du codesign. » fait que j'ai une fierté d'avoir été là fait que je sortais de là avec de la gratitude, du bien-être. – Pas fou

Donc, ce qu'on construisait ensemble, on le faisait pour l'avenir d'autres personnes. C'est vraiment tout ça que j'ai comme dans l'esprit quand je pense à ce qu'on a fait dans le cadre de la chaire de recherche. – Lucky

Même si personne n'est pareil, il y a moyen d'amener tout le monde à s'unir, finalement, puis à avancer dans la même direction. – Pas fou

Quelques participant.e.s ont nommé jouer un rôle dans l'équipe, ce qui augmentait leur *empowerment* en ressentant ce rôle actif plutôt que passif dans l'expérience. Il semble intéressant que certaines personnes aient utilisé des images opposées pour représenter le rôle actif/passif tels que Pas fou le mentionne par « On était des joueurs clés versus des pions » et « C'est de passer d'une posture davantage de victime à agent de changement. ». Quelques participant.e.s abordent, en parallèle, les bienfaits de ressentir un **sentiment d'appartenance au groupe** qui prend place au sein de leur expérience. Philou mentionne l'aspect d'équipe :

Vraiment, on est là pour travailler tout le monde ensemble puis former une équipe. – Philou

En ajout, les propos d'Amélanche, qui sont empreints d'émotions, peuvent dégager un sentiment de faire partie de cette équipe :

Je pense que... c'est ça, je me suis sentie écoutée par le groupe, d'une certaine façon, puis... j'ai quand même été touché d'entendre les autres partager ce qu'ils pouvaient vivre par moment. Puis je pense qu'il y a cette espèce de soif de curiosité aussi qui a été... je me suis sentie comme euh... je cherche un mot... ouan, je vais juste dire ça comme ça, touchée. – Amélanche

Cet extrait de journal de bord rédigé en plein processus témoigne de l'aisance grandissante entre les personnes participant.e.s :

Les participant.e.s expriment un grand niveau de satisfaction à la suite des ateliers qui ont été animés. Je vois même que leur façon de bouger change, ils

ont de la difficulté à quitter le Zoom puisqu'ils.elles se sentent bien dans le groupe. Plusieurs personnes qui ne s'exprimaient pas au début ont commencé à s'exprimer cette semaine. – Extrait du journal de bord du 13 février 2022

Plusieurs personnes ont évoqué des éléments faisant référence à **la valorisation de soi**, comme ayant un impact sur **la perception et/ou l'estime de soi**.

Donc, ça a vraiment eu un impact pour moi parce que je terminais la soirée puis non seulement c'était enrichissant, mais c'était valorisant pour moi-même. Ça m'a vraiment aidé au niveau de la valorisation, carrément. – Pas fou

Ça, ça m'a quand même fait remonter un peu dans mon estime à ce moment-là où est-ce que j'étais pas mal en mode survie. Mais, de m'être impliquée, ou d'avoir envoyé un formulaire pour peut-être participer, c'est comme si je me suis engagée dans quelque chose. – Isabelle

Ça m'a apporté une fierté d'avoir participé à ça, d'avoir participé à ce service, à la création de ce service-là. – Petite fleur

4.1.2 Dimension fonctionnelle.

La dimension fonctionnelle fait référence à la capacité à prendre soin de soi dans les différentes sphères de sa vie. Cela consiste à reconnaître ses besoins fondamentaux et à agir pour les satisfaire au sein de la société. Il s'agit de s'engager dans tous les aspects de la vie quotidienne et de bénéficier des effets secondaires de cette implication, tels que l'amélioration de l'humeur, du dialogue intérieur et de l'intégration sociale (Whitley et Drake, 2010). Des facteurs tels que la stabilité professionnelle, l'emploi et l'éducation font partie des éléments à prendre en compte. Dans le cas de cette étude, les résultats de cette dimension semblent aborder ces concepts : la **qualité de vie**, la **vie professionnelle** ainsi que l'**activation cognitive et comportementale**. Selon le premier angle, une participante nous mentionne que le processus général a eu un impact sur sa **qualité de vie** :

Fait que oui, j'ai de la misère même si je comprends le concept, mais je dirais que ça a un impact positif sur ma confiance, sur ma qualité de vie, je dirais, oui, sur ma qualité de vie. – Granita

L'angle de la sphère professionnelle se détermine selon trois sous-thèmes, soit celui du **sentiment d'accomplissement au travail**, le **retour au travail** ainsi que l'application de stratégies au travail tel que l'**auto-compassion**. Par exemple, Granita partage son **sentiment d'accomplissement** au travail lorsqu'elle a décidé de demander certains accommodements dans son milieu de travail et qu'elle semble avoir été entendue :

Et d'avoir participé à ça, un des impacts c'est que ça m'a centré sur mes forces. Il y a un impact que ça eu, ça a été qu'à un moment donné j'ai dit : « Je quitte ce travail-là » et mon employeur ne voulait pas, donc il m'a proposé un projet différent ce qui fait que je suis encore à l'embauche de cet employeur-là, dans un mandat qui est différent. Même physiquement, j'ai demandé un bureau qui est plus éclairé, qui est mieux. – Granita

Un des aspects les plus marquants des impacts sur le rétablissement est lorsqu'Isabelle a mentionné son **retour au travail** après un arrêt prolongé de plusieurs années. Lorsqu'elle l'a mentionné au groupe, j'ai rédigé ses mots dans mon journal de bord :

« Je sens que mon cerveau s'est réactivé. Après le co-design, je suis retournée travailler après 10 ans d'arrêt de travail. » - Propos d'une participant.e lors d'un atelier – Extrait du journal de bord du 13 février 2022

Pendant notre entrevue, elle mentionne plus de détails sur ce à quoi elle attribue ce retour au travail :

Fait que c'était un peu difficile parfois d'avoir des idées, puis de nommer des choses. J'écoutais les autres, puis j'étais comme : « Ah, oui. C'est une bonne chose. », mais ça ne réveillait pas tout de suite quelque chose d'autre en moi. Je trouvais ça un peu ardu des fois de faire cet exercice-là, mais j'ai trouvé ça intéressant parce que ça a réveillé mon cerveau, puis ça a fait que je recommence tranquillement à travailler depuis septembre. – Isabelle

Granita met de l'avant l'application d'une stratégie tel que l'**auto-compassion** pour diminuer les attentes élevées vis à vis ses différents rôles dans la société et en tant que travailleuse :

Peut-être juste d'accepter que j'aie tous ces chapeaux-là, d'accepter ces postures-là... C'est ça. Par rapport au projet d'accompagnement que comme participante je suis moins... que mes attentes embarquent plus fait que je suis plus exigeante. Oui, fait que je travaille concrètement l'autocompassion. Je n'ai même pas besoin d'aller chercher plein d'autres exemples dans ma vie de tous les jours, juste de faire partie du processus. – Granita

L'angle de l'**activation cognitive**, c'est-à-dire de remettre en action ses capacités de réflexions, semble avoir été significatif pour quelques personnes qui le mentionnent. Les propos de Petite Fleur et de Granita représentent bien cet aspect :

Ça m'a permis d'être plus active mentalement alors que j'étais beaucoup dans mon quotidien en train de concentrer toute mon énergie pour travailler un minimum. – Petite fleur

J'ai parlé du travail. Ça, j'en ai déjà parlé et ça a eu un impact positif. Je pense qu'il y a eu vraiment un effet domino sur ma façon de réfléchir. – Granita

4.1.3 Dimension sociale.

La dimension sociale fait référence à la relation avec les autres ainsi qu'au soutien reçu. La prochaine section se divise selon ces aspects : le **modelage**, la **réduction de l'isolement**, la **bonification du réseau d'entraide** et l'**identité sociale**. Certaines personnes ont mis de l'avant l'importance d'avoir fait ce processus en groupe, avec d'autres personnes qui vivent ou ont vécu des difficultés par le passé. Petite Fleur a par exemple partagé que d'observer d'autres participant.e.s utiliser un certain comportement aurait inspiré un changement chez elle, ce qui fait référence au **modelage**. Dans ce cas-ci, elle réfère au fait de choisir de travailler à temps partiel.

J'ai vu que d'autres personnes aussi qui respectaient leurs propres limites, qui travaillaient à temps partiel, pis qui étaient plus jeunes que moi, qui avaient l'air super en santé, j'étais surprise. Je me disais : ayoye, si elle est plus jeune que moi, financièrement je suis capable d'arranger mes flûtes, puis oui je suis capable d'arranger mes flûtes, pis d'arriver. – Petite fleur

Pas fou mentionne avoir bonifié son **réseau d'entraide** en gardant contact avec une autre personne à la suite du co-design. Il est particulièrement intéressant de constater que l'écoute active semble être plus importante que toutes les autres formes de soutien :

Oui, c'est vraiment comme l'union, c'est ça, l'union, l'entraide. Oui, fait que c'est vraiment ça que ça m'a fait penser parce que j'ai gardé des contacts, moi, avec certaines personnes. M..., je lui parle toutes les 2 semaines, on se parle [...] et moi, une petite heure. En fait, je ne m'attendais pas à tisser des liens à long terme. Bien franchement, ça m'a vraiment surpris. Donc, ça a créé un lien externe à ma vie pour m'aider dans mon cheminement, dans le fond, dans l'avenir même si, je veux dire, on a chacun nos connaissances avec la maladie, mais d'être appuyé par quelqu'un qui sait ce que tu vis, c'est important. **On se conseille un peu, mais c'est surtout d'avoir une voix à entendre et une oreille pour nous écouter, finalement. C'est vraiment ça, pour moi, ça m'a aidé dans mon cheminement.** Puis c'est grâce à la chaire de recherche, évidemment, si c'est arrivé. – Pas fou

Le fait de faire partie du groupe de co-design aurait un impact sur le sentiment d'isolement vécu par les participant.e.s. De son côté, les propos de Lucky soutiennent que le CDBE aurait eu un impact sur l'isolement qu'elle ressentait :

Oui, ça m'a amené à réaliser que comme l'oiseau qui n'est pas seul, moi non plus. Ç'a brisé l'isolement. – Lucky

Finalement, Granita mentionne le fait que de s'identifier comme co-chercheur.se, même dans le domaine de la santé mentale, pourrait influencer positivement son **identité** ou sa perception de soi par rapport aux autres. Elle semblerait percevoir une différence entre une demande d'aide en santé mentale et une participation à un co-design en santé mentale :

Non, dans mon identité, définitivement, ça n'occupe pas la même place. C'est ça. Fait que c'est comme si la posture, avec [Nom de l'intervenante], on travaillait ça aussi la posture [en se référant au rôle], la posture de « Je suis Granita puis je suis guidé.e dans mon autogestion et j'en connais beaucoup », c'est différent que « Granita qui donne son avis à des chercheuses ». C'est différent. C'est la même personne, puis tout s'imbrique. – Granita

4.1.4 Dimensions physique et clinique.

La dimension physique concerne les effets sur l'activité physique et les éventuels symptômes physiques éprouvés par les participant.e.s. La dimension clinique se réfère aux symptômes liés à la santé mentale. Ces deux dimensions ne représentent pas la majorité des impacts mentionnés par les participant.e.s. Néanmoins, certains éléments abordés faisaient référence à des symptômes cliniques liés à l'anxiété ou à la dépression, tels que la **diminution de la perception de subir les difficultés** d'une participante ainsi qu'une plus grande **activation comportementale** chez une autre (remise en forme et reprise de cours de danse). Cet extrait de Pas fou nous démontre la **diminution de son bégaiement** qui est associé à son anxiété, selon lui :

On dirait que ça m'a permis de me revoir comme la personne que j'étais quand je suivais des formations, exemple avant, où je posais beaucoup de questions, puis que j'aimais ça donné des exemples ou peu importe, tu sais. Puis aujourd'hui, je le fais plus parce que je me mets à bégayer, puis je ne sais pas, l'anxiété embarque, puis ça, ça fonctionne moins bien. Mais dans ces soirées-là, j'étais revenu au naturel. – Pas fou

Même si la majorité des participant.e.s n'ont pas textuellement parlé d'impacts sur ces deux dimensions, les extraits de mon journal de bord m'ont permis de constater quelques observations telles qu'une remise en action, une plus grande capacité à prendre la parole en groupe ainsi qu'un faciès moins dépressif chez certains participant.e.s au cours des rencontres.

4.2 Les éléments facilitants le processus CDBE

La première partie du second objectif de cette étude consistait à identifier les éléments facilitants dans la structure du co-design pour favoriser l'intégration des effets du rétablissement. Les éléments ont été regroupés en différentes sections, soit les caractéristiques de l'équipe d'animation, les caractéristiques des participant.e.s, la structure et l'organisation. Chaque thème

émergeant de ces sections est décrit ci-dessous [voir Tableau 4]. Tel que mentionné ci-dessus, l'ordre des sous-thèmes a été choisi par ordre d'importance pour les participant.e.s.

Tableau 4 - Éléments facilitants au processus de CDBE

Caractéristiques de l'équipe d'animation	
Accueil	L'accueil des autres dans ce contexte de groupe virtuel consiste à recevoir et à intégrer les participant.e.s de manière chaleureuse et respectueuse dans l'environnement.
Sentiment d'être écouté	Le sentiment d'être écouté.e réfère à la perception qu'une personne a lorsque ses paroles et ses préoccupations sont prises en compte avec attention et respect par les autres.
Transparence	La transparence est le principe selon lequel les actions, décisions et informations sont rendues visibles et compréhensibles pour les parties prenantes concernées. Elle implique l'ouverture et la clarté dans la communication, permettant ainsi aux individus d'accéder à des informations complètes et précises.
Auto-dévoilement	L'auto-dévoilement dans le cadre de cette étude consiste à ce que les professionnel.les partagent des expériences personnelles de santé mentale avec les participant.e.s.
Horizontalité des relations	L'horizontalité des relations dans un contexte de recherche se réfère à une approche où les interactions entre chercheur.se.s, participant.e.s et autres parties prenantes se font sur un pied d'égalité. Cela signifie que chacun.e est considéré.e comme ayant une valeur et une voix égales dans le processus de recherche.
Choix de l'équipe d'animation	Ceci fait référence à l'identité des personnes constituant l'équipe d'animation des ateliers co-design.
Caractéristiques des participant.e.s	
La diversité des participant.e.s	La diversité des personnes aux caractéristiques variées au sein du groupe.
Le non-jugement des pair.e.s	Le non-jugement réfère à lorsque les personnes évitent de porter des jugements critiques ou négatifs sur les expériences, comportements, ou opinions des autres personnes.
Empathie	L'empathie est la capacité de comprendre et de partager les émotions et perspectives des autres, impliquant à la fois la perception cognitive et la résonance émotionnelle.
Le respect	Le respect est l'attitude consistant à reconnaître et à valoriser la dignité, les droits, et les opinions des autres. Il implique de traiter

	autrui avec courtoisie, considération, et équité, tout en évitant les comportements humiliants ou discriminatoires.
Normalisation	La normalisation par les pair.e.s est stimulée par le partage d' expériences et les comportements, contribuant à rendre ces expériences acceptables et moins stigmatisées. Ce processus permet aux personnes de voir leurs propres défis comme courants et légitimes, ce qui réduit la honte et l'isolement.
La structure et l'organisation	
Flexibilité du processus	La flexibilité du processus fait référence à la capacité d'adapter et de modifier les méthodes, les étapes et les approches en fonction des circonstances changeantes et des besoins spécifiques.
Récurrence	La récurrence désigne la répétition des rencontres dans ce cadre-ci.
Organisation claire	L'organisation claire se réfère généralement à une structure ou un arrangement où les rôles, les responsabilités et les procédures sont définis de manière explicite et compréhensible.
Création de dynamiques de groupes variées	La création de dynamiques de groupes variées fait référence à l'élaboration et à la mise en œuvre de différentes stratégies et activités destinées à favoriser l'interaction, la collaboration et l'engagement au sein d'un groupe.
Communication des avancées	La communication des avancées se réfère à l'acte de partager des informations sur le progrès, les développements ou les réalisations dans un projet ou une activité spécifique.
Activités dynamiques	Les activités dynamiques dans le groupe se réfèrent à des actions interactives et engageantes réalisées par Zoom ou autre plateforme interactive, soit des réflexions personnelles, des discussions en grands ou petits groupes.

4.2.1 Les caractéristiques de l'équipe d'animation.

Dans les éléments présentés ci-dessous, les commentaires de Philou et d'Isabelle mettent de l'avant l'**accueil chaleureux de l'équipe d'animation** qui aurait contribué aux bienfaits de leur expérience :

Je me suis senti bien accueilli. C'était un élément très important que mon témoignage était bien accueilli et qu'il était bien reçu. C'est comme si je vais chez quelqu'un puis je suis bien accueilli, à la différence que si je vais chez quelqu'un et qu'il me reçoive avec une face de bœuf. – Philou

Ça a joué, je pense, beaucoup dans l'exercice qu'on a vécu, dans l'expérience qu'on a vécue. Vous êtes des personnes vraiment chaleureuses, attentionnées, soutenantes, accueillantes, pleines d'empathie. – Isabelle

Le **sentiment d'avoir été écouté.e** par l'équipe d'animation semble central pour plusieurs personnes qui font référence à un certain bien-être dans la relation et attribuent cela aux caractéristiques des animateur.trice.s. Les propos de Pascal, Granita et Isabelle reflètent ce sentiment :

À travers ce processus, je me sentais vraiment confortable parce que j'ai l'impression que j'ai été **écouté**, que je pouvais parler, que je pouvais donner mon opinion, quelle qu'elle soit, que je sois réservé, que je sois en accord. – Pascal

Fait que dans ce que j'ai aimé, j'ai aimé la façon dont vous avez animé, j'ai aimé cette intelligence du cœur, la place que vous avez laissée aux personnes qui **en avait plus besoin ou qui avait plus de choses à dire**. – Granita

Je me suis bien sentie. Je me sentais **encadrée**, puis... Voyons, comment je dis ça? Soutenue, si on peut dire. Soutenue, puis il y avait une attention portée envers chacun de nous. Vous étiez attentionné envers nous fait que c'était agréable. Ce n'était pas... C'est ce qui faisait que je revenais. Ce n'était pas lourd, il n'y avait pas de lourdeur. C'était vraiment chaleureux. – Isabelle

Ainsi, les caractéristiques de l'équipe l'animation telles que la bienveillance, l'écoute, l'accueil chaleureux ont été remarquées par la majorité des participant.e.s. La relation prend ainsi une place qui n'est pas à négliger.

4.2.1.1 Posture consciente⁶.

Dans le même ordre d'idée, afin de créer un sentiment de bien-être et d'aisance, il est important de se faire confiance les uns et les autres. L'adhésion et l'engagement des participant.e.s dans le projet se fait à travers la reconnaissance de leur compétence (Caouette, 2012) et nous pensons, aussi, dans la reconnaissance de leur humanité. Avant de rencontrer les participant.e.s, nous avons décidé d'une posture consciente misant sur la transparence et l'auto-dévoilement, dès la première rencontre. Il a donc été décidé par l'équipe d'animation de partager une difficulté de notre propre vécu d'expérience en santé mentale et une stratégie que nous utilisons pour aller mieux afin de diminuer les écarts de pouvoir. Voici ce qu'Amélanche, Philou et Granita ont dit, sans même avoir été directement questionné.es sur cet aspect :

On vous a entendu aussi **partager les petits trucs que vous mettez en place** pour diminuer votre anxiété. C'est ça d'avoir un échange, ou un rapport qui est plus au même niveau, moi j'ai trouvé ça vraiment intéressant et je pense que ce serait quelque chose à conserver. – Amélanche

Puis ce qui m'a beaucoup aidé, je trouve, au début de cette chaire de recherche là, c'est que vous avez chacun exprimé ce que vous **viviez avec votre anxiété**, puis ça, ça a été le plus beau mouvement que vous n'auriez pas pu faire. C'était vraiment ce qui fallait faire au début, sincèrement, d'entendre, OK on n'est pas juste en train de taponner quelque chose, ils savent, eux autres aussi, c'est quoi en dedans. Ça fait une grosse différence, vraiment. – Philou

⁶ Selon El Hassani (2023), définir une posture épistémologique demeure une nécessité et le choix de la posture constitue le centre de toute recherche car elle permet à l'équipe de choisir sa méthodologie de recherche. Dans le cas de cette étude, certaines actions ont été intégrées à la posture de recherche, tel que l'auto-dévoilement.

C'est sûr que vous n'avez pas fait un état de votre santé mentale personnelle, mais en tant qu'animatrice, chercheuse, puis aussi [autre chercheur] aussi, il y avait quand même certaines transparences. Ce n'est pas tant important, mais moi, je me suis dit que non seulement c'est un chercheur, mais **il dirige une chaire de recherche, il a énormément de responsabilités, il nous dit qu'il vit de l'anxiété.** Donc, moi, ça a fait comme : « Ah wow! C'est possible. ». – Granita

Ces comportements d'auto-dévoilement qui mènent à une transparence et faisant partie d'une posture consciente s'accompagnent aussi de certains commentaires sur l'**horizontalité des relations** entre l'équipe d'animation et les personnes concernées. Une analogie est utilisée telle que « les participant.e.s et les animateur.trice.s étaient dans le même bateau. » abordée par Philou fait référence au fait « qu'il n'y avait pas une distance d'autorité ou de compétence. – Philou ».

L'interaction de vous, les animateur.trice.s-chercheur.se.s, vous aviez avec nous. Je trouve que dans bien des contextes dans la vie on est là à avoir une grosse dynamique de pouvoir entre deux classes si on veut. Pis, j'ai vraiment apprécié la façon dont vous vous êtes présenté.e.s et vous avez interagi avec les participants. Ça, c'est vraiment... le premier truc qui me vient en tête et un des plus importants selon moi, sachant que c'est un projet de codesign. – Amélanche

C'est tellement bien structuré votre organisation, chacun connaît son rôle et il n'y a pas personne qui essaie de supplanter l'autre au niveau de ses responsabilités. – Lucky

En conclusion, il est soulevé par Pascal qu'il est important de faire un **choix** conscient lorsque l'**équipe d'animation** est choisie pour animer un projet :

Il y a l'importance que vous avez bien sélectionné les gens qui animent. Ça va être très, très, très important parce que c'est eux qui tiennent la barre et qui font vivre le produit. Donc, vraiment, je pense qu'il faut vraiment faire une sélection des personnes au niveau de leur ouverture, au niveau de leur adaptabilité, je répète, je pense que ça serait vraiment important. – Pascal

4.2.2 Caractéristiques du groupe de participant.e.s.

Premièrement, une participante mentionne textuellement l'importance d'avoir une **diversité entre les participant.e.s** (en termes d'âge, de sexe ainsi que du portrait du vécu) et que malgré cela, la majorité des personnes ont soulevé l'importance du **non-jugement**, de l'**empathie** et du le **respect**. Petite Fleur mentionne avoir eu la sensation de pouvoir être elle-même grâce à ces aspects tandis qu'Amélanche rapporte que ce respect avait un effet intéressant sur la dynamique de groupe :

J'ai eu du plaisir parce que j'ai senti l'acceptation, j'ai senti l'accueil, donc j'ai pu être moi dans ma différence et respecter les autres dans leur différence. – Petite fleur

Je pense qu'il y avait un respect de l'autre qui s'est installé très rapidement et ça, ç'a créé une dynamique de groupe intéressante et facilitante à plus si on veut, et à vouloir plus si on veut, et à vouloir échanger et interagir. – Amélanche.

L'aspect de la **normalisation** a aussi semblé faire partie de certains impacts abordés par Petite Fleur. Son témoignage reflète un discours plus doux envers elle-même :

Y'a une madame que c'est un professeur et elle a même avoué que...qu'elle était nulle dans l'internet. Je me suis dit : ben regarde, y'a pas de honte, c'est pas parce que t'es professeure que tu dois tout savoir non plus. – Petite fleur

4.2.3 Structure et organisation.

Plusieurs participant.e.s ont fait référence à la **flexibilité du processus** (sur le nombre de rencontres nécessaires, par exemple) et que cela aurait favorisé la confiance, comme le mentionne Pascal dans son témoignage :

Je trouvais le processus vraiment intéressant, surprenant et malléable, adaptable, je ne vais pas commencer à rentrer dans tous les détails, donner que des compliments. Mais c'est ça, peut-être ce qui ressort, c'est que moi, mon ressenti au moment c'est que j'ai vécu quelque chose de nouveau,

souple parce que j'ai vu qu'il s'est adapté au fur et à mesure. Et puis, c'est ça, ça me mettait en confiance. – Pascal

Quelques personnes ont abordé l'avantage d'un processus en continu, qui favorise une récurrence des rencontres plutôt que d'être consulté.e de façon ponctuelle. Cette **récurrence** semble provoquer un sentiment d'être écouté.e, à l'opposé de la relation utilitaire, tel qu'abordé par Pas fou dans ces deux extraits de son témoignage :

Ça arrive, des fois, surtout en entreprise qu'on demande ton aide pour une fois puis après ça, on a plus besoin de toi. **Là, j'ai senti ça récurrent, j'ai senti qu'on était intéressé à ce qu'on disait.** C'est vraiment, c'est ça qui donne la motivation aussi puis qui nous engage à vouloir continuer aussi par après. – Pas fou

Ça arrive tellement souvent dans nos vies. Je suis sûr qu'on poserait la question aux autres puis ils trouveraient des exemples qu'on se sent comme des pions, qu'on nous a utilisés, on dirait. Ce n'était pas cette impression-là que j'ai aujourd'hui, c'est vraiment comme c'est récurrent, on a envie de nous entendre encore. – Pas fou

Quelques participant.e.s mettent de l'avant l'importance d'une **organisation claire** et précise, mais tout de même adaptable. L'organisation consistait à proposer un cadre spécifique, des activités dirigées comportant des questions réfléchies au préalable et avec un horaire précis pour favoriser l'aisance et la création.

C'est incroyable la structure comment vous êtes tellement bien coordonné, il y a cette espèce d'esprit d'équipe chez vous qui n'existe pas ailleurs. – Lucky

Parce qu'à la base si on me demandait un service, je n'avais pas beaucoup d'idées sur ce qui pouvait y être amené. Mais la discussion, les questions, ça a nourri mon processus personnel dans ça. Je me suis bien sentie dans la structure. – Isabelle

Pascal fait référence à la fois à l'**organisation** et à la **flexibilité** mise de l'avant par d'autres participant.e.s précédemment, trouver un équilibre entre une structure prédéterminée et une flexibilité sur les attentes des résultats semble être idéal selon son commentaire :

Il y avait une structure, c'est ça que j'appréciais aussi, il y avait une structure quand même de départ. Vous saviez où vous partiez, vous saviez où vous alliez, et puis on avait comme un chemin à prendre. C'est la route qui a été prise et il y a eu de l'adaptation sur la route, je dirais, et ça, c'est vraiment important, je trouve, dans le codesign parce qu'on n'arrive pas avec quelque chose de formaté, justement, à l'avance où tout est... Tu as un projet, tu as une réunion, un lancement de produit, on va dire, et puis tu as des questions, il faut que ça rentre dans les machins, mais c'est tout, on ne va pas plus loin, on ne veut pas en savoir plus de toi. – Pascal

Amélanche a ajouté l'importance de développer des **dynamiques variées** au sein d'un groupe stable pour favoriser différents niveaux de discussions :

Oui c'est ça, un des trucs que j'ai appréciés c'est que les groupes n'étaient pas toujours les mêmes aussi, d'avoir l'opportunité d'être un peu... d'échanger un petit peu plus en profondeur avec d'autres participant.e.s, je pense que ça peut être intéressant. – Amélanche

Quelques personnes ont soulevé l'importance d'encadrer les propositions nommées afin de concrétiser le projet, dont le fait de **partager les avancées concrètes de la démarche**. Cela pourrait faire sentir aux participant.e.s, tel que le mentionnent Granita et Amélanche, que leurs propositions sont crédibles et prises en considération tout au long de la création :

Puis vous ne nous avez pas non plus mis des lunettes roses que tout ce qu'on va proposer va être accepté parce que vous aviez aussi cette transparence-là de nous dire : « *Écoutez, Relief, voilà leurs critères fait que, non, ça ne sera pas gratuit le service, non ça ne pourra pas se faire de telle, telle, telle façon, mais on va essayer...* ». – Granita

La dernière rencontre qu'on a pu avoir où est-ce que vous nous avez montré un peu la plateforme (avancée du projet) et là où vous en étiez, ça je trouvais ça le fun. Puis peut-être que, en tout cas, je vois que ça peut être pertinent de concrétiser ce qui a été fait dans la rencontre précédente, ou de voir un plus. – Amélanche

Finalement, avoir fait partie d'**activités dynamiques** (voir Annexe E) a été soulevé par quelques personnes qui mentionnent avoir ressenti un impact positif sur l'activation des participant.e.s lors des rencontres :

Puis ce que j'ai aimé ce sont les exercices qu'on faisait. Je trouvais ça le fun. Je trouvais ça vraiment agréable parce que ça, ça me réveillait. Ça réveillait des choses en moi.– Isabelle

Comme par moment demander d'écrire sur notre vécu, de faire un court texte pour résumer un peu notre pensée sur tel ou tel truc ou de faire aussi, un moment donné il fallait classer...des cartes là c'est ça. Ça, je trouvais que c'était bien, ça venait dynamiser un petit peu plus le fait que les rencontres soient sur Zoom parce que des fois ça peut être lourd. Je trouvais que c'était bien dosé et de faire différents exercices avec nous. – Petite fleur

4.3 Les obstacles au processus

La deuxième partie du second objectif de cette étude consistait à identifier les obstacles dans la structure du co-design pour favoriser un co-design efficace et réussi. Les éléments ont été regroupés en différentes sections nommées ci-dessous.

4.3.1 Gestion des discussions et du temps.

Il a été mentionné qu'une animation plus directive quant aux tours de parole aurait permis plus d'aisance d'expression chez les participant.e.s. Cela aurait impacté la gestion du temps selon certain.e.s.

En même temps, je me disais c'est à moi, si je parle trop, ils vont me recadrer, puis vous n'alliez pas dans... peut-être que j'aurais aimé... Parce que vous ne l'avez pas fait, mais peut-être que j'aurais aimé que vous utilisiez un peu plus de techniques d'animation pour aller chercher dans les grands groupes les plus silencieux. – Granita

Non, c'est toujours la gestion, c'est positif, c'est difficile d'être négatifs là-dessus, mais ce qui est le plus dur, je trouve, c'est la gestion du temps dans ce cas. Parce que quand on a du temps pour des questions, et j'en sais

quelque chose, on ne sait pas où vous ouvrez la porte, vous ne savez pas trop où ça va aller. – Pascal

4.3.2 Peur du jugement.

La **peur du jugement** aurait été une difficulté lors des rencontres de CDBE, tel que de cesser son propre discours interne et les ruminations liées au partage avec autrui. Isabelle mentionne son jugement envers elle-même vécu :

Ce que je n'ai pas aimé c'est de ruminer, c'est de ne pas savoir quoi dire quand je n'avais rien à dire, d'être en recherche... Mon cerveau était en ébullition, puis c'était vraiment la recherche de quelque chose à formuler. J'avais l'impression d'être un enfant qui n'était pas capable de parler, puis qui fallait qu'il parle, puis j'étais comme « Voyons. Il n'y a rien qui se formule dans ma tête. » – **Isabelle**

4.3.3 Outils technologiques utilisés.

Un des obstacles au processus semble avoir été l'**utilisation de la technologie** (p. ex. plateforme de l'Université Laval ou encore utilisation de Zoom); ce qui mettait en lumière les niveaux d'aisance variées entre les participant.e.s :

Vous avez utilisé un outil technopédagogique, une plateforme. Tous ces outils-là de travail collaboratif, il faut, nous, comme pair.e chercheur.se, déjà les maîtriser, les connaître fait que c'est beaucoup de savoir-faire. Il faut acquérir ces connaissances-là, puis... Fait que pour moi, ça, c'était un plus dans un contexte de vidéoconférence, puis il faut qu'ils soient suffisamment faciles pour que les participants et participantes puissent être capables rapidement de les utiliser. Puis là, je pense que, avec peut-être certaines personnes, il a sûrement fallu que vous vous adaptiez plus, puis même je trouvais que vous désamorçiez ça beaucoup. – Granita

4.3.4 Temps : longueur des rencontres et de l'engagement.

D'abord, un participant mentionne que la **longueur des rencontres** pouvait affecter la clarté de ses idées et que des rencontres plus courtes seraient idéales :

Puis, je dirais que 3 heures, c'est gros aussi. Au bout de la 3e heure, on commence...moi, je me souviens que j'avais une bonne fatigue. – Lucky

D'un autre point de vue, un participant a exprimé que l'**engagement à long terme** dans le projet pouvait être source d'anxiété. En conséquence, il a été suggéré de prévoir une fin définie à l'avance plutôt qu'un engagement d'une durée indéterminée :

Je pense que ça m'empêcherait de m'engager parce que je, c'est ça, pour moi, j'ai du mal, ce n'est pas un plaisir de m'imaginer dans un an ou dans deux ans. Je n'ai pas de plaisir à ça. C'est pour ça que si je m'embarque sur quelque chose, c'est ça, sur une courte durée, pour moi, bien là, tu vas être capable de toffer. – Pascal

4.3.5 Activités sociales non structurées.

Une participante partage que la proposition d'activités sociales non-structurées par d'autres participant.es a créé un malaise chez elle. Pour d'autres participant.e.s, cet aspect aurait au contraire permis un maintien des relations.

Je dirais que l'élément négatif ou l'inconfort que j'ai pu vivre, ce n'est pas en lien concrètement avec le projet...un participant avait lancé cette idée qu'on puisse échanger entre les participant.e.s en dehors des ateliers qui étaient animés par vous. Puis ça, ça m'a juste remis dans mon quotidien, puis dans mon moi qui a de la difficulté avec mon téléphone ou à répondre puis, ça m'a juste euh... ça m'a créé un peu d'anxiété. Puis là j'avais aussi cette volonté de peut-être échanger avec les autres, mais là je sentais que comme...dans un contexte où il n'y a pas de structure, je ne savais pas à quel point je pourrais être en mesure d'être à l'écoute des autres ou d'entretenir des liens. – Amélanche

4.3.6 Communication irrégulière des avancées du projet.

En fin de compte, l'irrégularité des communications de l'équipe de recherche envers les participant.e.s concernant les progrès a été problématique. Cela met en évidence l'importance d'assurer un suivi constant des avancées, ce qui simplifie le processus, comme l'indique Granita.

Je ne le sais pas, mais à un moment donné j'ai comme senti que, oui il y a eu l'été, puis vous avez beaucoup d'information à *processer*, mais il y a eu comme un grand laps de temps entre vous nous avez présenté le prototype, on a donné notre avis sur le prototype, il y a eu des modifications, puis il y a eu deux mois d'attente. – Granita

Pour conclure ce chapitre, cette étude met en lumière que le co-design peut avoir un impact positif sur diverses dimensions du rétablissement des participant.e.s. En favorisant le sentiment d'appartenance, la valorisation de soi, l'*empowerment*, de même que l'activation cognitive et comportementale, le co-design contribue significativement au bien-être global des personnes concernées. Pour maximiser ces effets, il est crucial de considérer les éléments facilitants et de surmonter les obstacles identifiés par les participant.e.s, tels que démontrés dans les sections précédentes.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

À la lumière des résultats exposés précédemment, il est essentiel d'aborder le constat selon lequel les personnes impliquées dans le co-design basé sur l'expérience (CDBE) avaient une vision généralement positive et créative de leur participation au processus. Elles ont perçu le processus de co-design comme une construction vers un objectif commun. De plus, les effets ressentis sur le rétablissement se sont manifestés dans plusieurs domaines selon les participant.e.s, mais ont été particulièrement marquants dans une dimension existentielle, caractérisée par l'*empowerment*, le sentiment d'appartenance et d'utilité, ainsi que la recherche d'un sens profond. La plupart des participant.e.s ont exprimé des commentaires liés à cette sphère.

Par ailleurs, la dimension fonctionnelle du rétablissement semble avoir été stimulée par la participation au co-design, occupant également une place significative, notamment dans la sphère professionnelle, avec des retombées parfois majeures telles qu'un retour au travail après un arrêt prolongé (10 ans pour une participante). Enfin, les éléments facilitant ces effets, selon les participant.e.s, sont principalement liés à l'équipe d'animation (accueil, transparence, relation horizontale), à la fréquence des rencontres, ainsi qu'à l'appartenance au groupe de participant.e.s. La plupart des participant.e.s ont souligné l'impact positif du partage, par les animateur.trice.s, de leur propre expérience vécue en santé mentale, comme un élément clé et marquant de leur participation. Les obstacles perçus ont été présentés sous six aspects différents : la gestion du temps et des discussions, la peur du jugement, les outils technologiques utilisés, le temps des rencontres et de l'engagement, les activités sociales non structurées ainsi que les communications irrégulières de la part de l'équipe de recherche.

5.1 Premier objectif : effets perçus sur le rétablissement des participant.e.s

Après le processus de co-conception du service d'accompagnement individuel à l'autogestion de Relief, basé sur l'expérience des participant.e.s partageant leurs vécus et besoins, cette étude visait à décrire l'expérience des personnes présentant des symptômes d'anxiété, de dépression et/ou de trouble bipolaire ayant participé à sa création, avec deux sous-objectifs détaillés dans les sections suivantes. Un des objectifs de cette étude était d'explorer les effets perçus de la participation des personnes sur leur rétablissement. Le modèle de Whitley et Drake (2010) propose une vision du rétablissement selon cinq dimensions; dimensions qui ont été utiles et qui m'ont inspirée afin de bien cerner les effets marquants du rétablissement chez les participant.e.s.

5.1.1 Deux sphères de rétablissement saillantes.

Malgré les éléments pertinents observés dans les dimensions sociale, clinique et physique, tels que l'importance de l'entraide pendant et après les rencontres, ainsi que la diminution de certains symptômes comme le bégaiement et le jugement de soi, deux sphères de rétablissement se sont révélées particulièrement activées par le processus : la **dimension existentielle** et la **dimension fonctionnelle** du co-design, chez les participant.e.s. La prédominance de ces dimensions a été déterminée en fonction du nombre de références à celles-ci et de l'intensité des émotions exprimées. Ce sont donc ces deux dimensions qui seront discutées dans ce chapitre.

5.1.1.1 Dimension existentielle.

Premièrement, les effets perçus sur le rétablissement ont pris place dans plusieurs sphères selon les participant.e.s, mais de façon plus saillante dans la dimension existentielle, qui fait référence à l'empowerment, au sentiment d'efficacité et d'utilité, ainsi qu'à la quête d'un sens à cette souffrance. La majorité des participant.e.s ont émis plus d'un commentaire touchant cette

sphère et, de mon côté, j'ai observé des effets en ce sens. Les personnes concernées semblent avoir porté une importance à la sensation de contribuer à « quelque chose de plus grand » en faisant référence au fait de créer un projet utile pour d'autres individus qui vivent une problématique similaire. Le fait de donner un sens utile à une souffrance qui a perduré dans le temps aurait un effet positif sur la dimension existentielle du rétablissement. En effet, il est possible de penser qu'un processus de co-design donne une opportunité de transformer la souffrance en quelque chose d'utile à l'autre et à sa communauté.

Les recherches sur le bien-être indiquent que le fait de donner un sens aux expériences passées est significativement corrélé à une présence élevée de sens dans la vie (Frankl, 1959, 1969, 1987, 1993, 1997; Kaftanski et Henson, 2022; Lecompte et Richard, 1999; Yalom, 1980). D'après Steger (2009), vivre une expérience porteuse de sens est aussi un élément essentiel du bien-être. Il est donc intéressant de réfléchir au lien entre le sens et le bien-être. Selon cet auteur, les définitions du sens ont pris plusieurs perspectives, dont deux sont particulièrement centrales et sont considérées comme des piliers : la compréhension des référents liés aux moments vécus et les objectifs ou la raison d'être du projet. La compréhension englobe la capacité des individus à trouver des motifs, du sens et de la cohérence dans leurs expériences, ainsi que de créer une synthèse des éléments les plus saillants de leur existence. L'objectif fait référence à des buts à plus longs termes, qui peuvent être motivants et pour lesquels les personnes y ressentent un engagement (Steger, 2009). Lors de l'entrevue individuelle, les participant.e.s devaient réintégrer leurs souvenirs comportant des moments de souffrance et de recherche d'aide. Un retour sur les expériences passées lors des entrevues porte à croire que ces deux piliers sont mis en action : la compréhension ainsi qu'un objectif engagé. Effectivement, le simple fait de partager un témoignage du passé, sous forme de récit, peut aussi soutenir l'intégration de l'expérience et donner un bénéfice émotionnel

(Creswell, 2016). D'un point de vue clinique, cette intégration soutient le processus de rétablissement et amène la personne à diminuer la rumination et à rendre l'expérience compréhensible et utile. Sous cet angle, une expérience participative comme le co-design pourrait avoir des raisons de contribuer au bien-être de nos participant.e.s.

La dimension existentielle (Whitley et Drake, 2010) réfère à l'importance de « donner un sens » et d'y reprendre du pouvoir. Ces concepts de l'utilisation de la souffrance ont aussi été mis de l'avant dans la vision du psychiatre Viktor Frankl, ayant vécu l'expérience des camps de concentration pendant la Seconde Guerre mondiale et qui a dédié sa carrière à réfléchir et théoriser les effets importants de la recherche de sens de la souffrance. Lent (2015), qui reprend les concepts généraux de Frankl, met de l'avant que le désespoir est une souffrance sans aucun sens, et que les personnes souffrantes voient une perte de temps et de vie alors qu'il y aurait, aussi, l'opportunité d'y trouver une signification. Dans ce cas-ci, retrouver la souffrance passée et présente, pour un objectif d'améliorer les conditions de vie d'autrui, pourrait influencer positivement le processus de rétablissement. Par exemple, certain.e.s participant.e.s ont nommé que le simple fait de s'être inscrit.e à l'étude et d'y avoir participé avait contribué à un **sentiment d'utilité** basé sur le partage de sa propre souffrance.

5.1.1.2 Autres approches utilisant le sens à la souffrance.

Plus récemment, une approche appelée *Meaning Making Model* (Park, 2010) a été utilisée pour différentes populations, dont des personnes vivant avec des difficultés de santé mentale ayant vécu des événements stressants, ou encore vivant des douleurs chroniques (Park, 2013) ou des maladies graves (Curran *et al.*, 2017); dans le but de donner sens à leurs quotidiens et à des événements stressants ou difficiles. Park (2013) explique comment ce processus de création de sens peut se dérouler de manière automatique ou délibérée, conduisant à l'assimilation (c'est-à-dire à la

modification des nouvelles informations pour les faire correspondre à la compréhension existante d'un événement) ou à l'accommodation (c'est-à-dire à la modification de la compréhension de l'événement pour permettre l'intégration de nouvelles informations). Ce processus implique un traitement aux niveaux cognitif et émotionnel. Cette approche vise à transformer la perception d'événements stressants ou avec peu de contrôle (p.ex. événements traumatiques, maladies) en un concept qui se nomme *Meaning Made*, c'est-à-dire une vision transformée d'un événement par le fait d'y trouver un sens par différentes stratégies. Il est possible d'affirmer que la plupart des personnes concernées par notre étude ont vécu des événements difficiles en lien avec des demandes d'aide en santé mentale et que la redéfinition de ces événements par le fait de lui donner un sens renouvelé peut soutenir leur rétablissement, tel que mentionné par les auteurs mentionnés précédemment.

De plus, l'équipe de Park (2013) a mené une étude auprès de personnes ayant vécu un cancer, les interrogeant sur leur identité post-cancer. Selon les résultats, 83% se considèrent comme des survivant.e.s, 81% comme des personnes ayant eu un cancer, et 18% comme des victimes. L'identité de survivant.e serait associée à un meilleur état psychologique, tandis que l'identité de victime serait liée à un état psychologique moins favorable. Dans le cas des participant.e.s de mon étude, le concept de « nouvelle identité de co-chercheur.se » a aussi été abordé et semble avoir été marquant pour une de nos participantes, qui considère par ailleurs s'identifier à ce nouveau rôle depuis son expérience du CDBE.

De la même façon, ces approches m'amènent deux réflexions par rapport aux résultats de ce projet. D'abord, donner un sens à une nouvelle identité soutient l'amélioration du rétablissement. Plus spécifiquement, une participante a évoqué que son changement de rôle aurait eu un impact sur la façon dont elle perçoit ses forces au travail. Effectivement, il est possible de penser que

l'utilisation du vécu d'expérience dans le cadre d'un projet concret peut réellement permettre non seulement de donner un sens à la souffrance, mais aussi de transformer son identité de victime en celle de survivant.e, pour reprendre les terminologies de Park (2013). Ainsi, la valorisation du savoir expérientiel est au centre des témoignages et dépeint donc un élément significatif pour le rétablissement. Ensuite, la dimension existentielle soutient le rétablissement multidimensionnel. La prééminence de cette dimension dans les résultats et les approches axées sur le sens suggèrent que cet aspect devrait être davantage pris en compte dans la création de services. Une vision linéaire et exclusivement centrée sur les symptômes pourrait être incomplète. Une étude longitudinale menée sur des personnes ayant subi des blessures à la colonne vertébrale révèle que celles qui continuent de chercher un sens à leur souffrance sans le trouver montrent un ajustement moins favorable, tandis que celles ayant trouvé un sens à leur souffrance présentent de meilleurs ajustements (Davis et Novoa, 2013). Il semble donc envisageable de considérer que de trouver un sens peut avoir un impact positif sur la dimension physique et non seulement sur les dimensions psychologique et existentielle. De ce fait, la question suivante se pose : la quête de sens pourrait-elle être une opportunité de soutenir un rétablissement multidimensionnel ?

5.1.1.3 Dimension fonctionnelle.

La dimension fonctionnelle apparaît significative, en particulier pour deux éléments particuliers : la sphère cognitive et la sphère professionnelle. Il est intéressant de noter que certain.e.s participant.e.s ont exprimé le besoin de « réactiver leur cerveau » (Isabelle) ou de se « remettre en action » (Granita). Ces déclarations suggèrent que la dimension fonctionnelle du rétablissement ne se limite pas seulement aux aspects physiques, mais englobe également des composantes cognitives et mentales. De ce fait, les discussions réflexives proposées par l'équipe d'animation semblent jouer un rôle crucial dans ce processus, permettant aux individus de partager

leurs expériences personnelles et d'ajouter une plus-value à la conversation. En impliquant les personnes concernées dans la conception et la prise de décisions, des bénéfices tangibles se manifestent dans la sphère professionnelle, notamment pour le processus de retour au travail et d'accomplissement professionnel. Une personne a partagé que son retour prolongé au travail après 10 ans d'absence était attribuable à la réactivation cérébrale qu'elle aurait ressentie lors des rencontres de co-design. De plus, la sphère professionnelle a été abordée par quelques participant.e.s et mes analyses s'orientent davantage vers une amélioration du bien-être au travail (p. ex. tâche plus en lien avec les intérêts) par un sentiment d'accomplissement professionnel. Ceci semble provoquer chez une participante plus d'initiatives au travail ainsi qu'à augmenter sa confiance de demander certains accommodements pour être mieux dans son environnement (p. ex. demander un bureau plus éclairé).

Tel que le mentionne les références sur l'activation comportementale, le fait de s'activer dans une sphère de vie (p. ex. implication volontaire dans un projet de recherche) peut aussi avoir des impacts positifs sur les autres sphères de vie dans lesquelles la personne est engagée. Selon l'approche biopsychosociale (Borrell-Carrió *et al.*, 2004), les différentes dimensions de la vie d'une personne forment un ensemble intégré, influencé par des facteurs allant des molécules aux aspects sociétaux. La personne est ainsi considérée comme un tout indivisible. Selon Mirabel-Sarron et Docteur (2021), l'activation comportementale est alors définie comme une approche thérapeutique brève, structurée, visant deux points importants en lien avec les personnes concernées de notre étude. Le premier est l'augmentation de l'engagement de l'individu dans des activités adaptatives (qui sont souvent celles qui sont associées à une expérience de plaisir) et le second est la diminution de l'engagement de l'individu dans des activités qui maintiennent la souffrance dépressive ou qui augmentent le risque de favoriser la dépression. Plusieurs personnes ont démontré avoir remis en

place dans leur quotidien des activités qui faisaient du sens pour elles (p. ex. danse, activités professionnelles). Même si la réactivation comportementale n'est pas synonyme de rétablissement, la remise en action après un grand arrêt démontre un changement dans le temps.

Finalement, certain.e.s participant.e.s ont mentionné avoir observé des comportements réduisant le discours interne critique en utilisant plutôt l'autocompassion, notamment au travail. Les travaux de Neff et Germer (2017) démontrent certains bénéfices de ce discours plus indulgent envers soi. Par exemple, une de ses études démontre que les femmes pratiquant davantage l'auto-compassion seraient plus motivées à faire de l'exercice (Neff et Germer, 2017). De même, l'utilisation de l'autocompassion prédisait une diminution des symptômes dépressifs et de meilleures protections immunitaires (Breines, 2014).

Dans une méta-analyse, Neff (2023) rapporte que des études menées auprès de populations adultes ont révélé des effets modérés à importants, indiquant une relation inverse entre l'auto-compassion et des états psychologiques négatifs tels que la dépression, l'anxiété, le stress et les idées suicidaires. L'impact sur le dialogue intérieur (p. ex., ressentir moins de passivité dans sa vie et développer une plus grande auto-compassion) joue un rôle crucial dans le rétablissement, en particulier en ce qui concerne la remise en action et l'estime de soi. De ce fait, j'ai remarqué un changement d'attitude chez certaines personnes, en particulier chez trois participantes qui ont mentionné avoir adopté de nouveaux comportements. Cela se manifeste par une augmentation de la fréquence de leur prise de parole et un discours davantage centré sur leurs forces. Il est intéressant de noter que l'autocompassion, bien qu'elle ne soit pas explicitement abordée dans les ateliers de co-design, semble émerger naturellement. Le fait de partager ses expériences et d'interagir avec un groupe qui normalise le vécu pourrait encourager une attitude plus bienveillante envers soi-même.

En somme, ces résultats montrent que le co-design, en tant qu'outil de rétablissement, ne se limite pas à des améliorations cliniques ou physiques, mais intègre également des dimensions existentielles et fonctionnelles essentielles pour un rétablissement multidimensionnel. Les approches visant la co-création et la reconnaissance des expériences en santé mentale doivent être considérées comme des éléments centraux dans la conception de services de santé mentale de façon optimale.

5.2 Deuxième objectif : les éléments facilitants et les obstacles

Le deuxième objectif de cette étude consistait à identifier les meilleures pratiques à adopter ainsi que les obstacles à éviter lors de la mise en place d'un processus d'un CDBE, axé sur le rétablissement, dans le but d'améliorer les pratiques futures et d'encourager l'innovation. Il a été marquant de constater que la majorité des participant.e.s ressentent le besoin de collaborer dans un univers sans jugement et une des stratégies pour y arriver est de considérer la posture consciente de l'équipe d'animation, d'observer l'impact du dévoilement de l'équipe d'animation ainsi que le soutien des pair.e.s.

Ainsi, la majorité des participant.e.s ont soulevé une importance particulière quant à la transparence de l'équipe d'animation. Il est donc possible de penser qu'un dévoilement dès le début d'une étude participative peut avoir l'effet de diminuer les écarts et de mieux distribuer le pouvoir et ainsi laisser un espace de collaboration plus sécuritaire pour les participant.e.s. Toutefois, dans la littérature ainsi que dans les formations professionnelles, l'auto-divulgation délibérée présente encore, à ce jour, une certaine difficulté à s'instaurer dans les pratiques en santé mentale. Les arguments en faveur du non-dévoilement sous-tendent que la relation professionnelle peut être brouillée par les différents savoirs (p. ex. savoir-expert et savoir expérientiel) (Le Scelleur et Garneau, 2022). D'après Henretty et Levitt (2010), une seule étude sur cinq indique l'inexistence

de la pertinence de l'auto-divulgation, tandis que toutes les autres semblent plutôt favorables à ce que les intervenant.e.s divulguent certaines parties de leur vécu. Cela favoriserait une relation plus égalitaire et moins axée sur une dualité bonne ou mauvaise (Carle *et al.*, 2007). Certains chercheurs ont constaté que les client.e.s jugent l'auto-dévoilement de leur thérapeute comme l'une des interventions les plus bénéfiques dans leur thérapie (Hill, 1989; Marais et McBeath, 2021). Carle (2007) propose cinq catégories de dévoilements : le dévoilement d'informations sur ses compétences; le dévoilement d'informations sur sa vie personnelle; le dévoilement des réactions et sentiments du thérapeute face à la personne; la reconnaissance de ses erreurs; et le dévoilement d'événements personnels malheureux actuels. Selon les commentaires des participant.e.s à mon projet, il semble avoir été judicieux de la part de notre équipe d'animation d'avoir fait un dévoilement d'informations sur notre vie personnelle; les participant.e.s ont fait ressortir cet aspect comme étant un élément contribuant à l'horizontalité des relations et un élément marquant dans leur décision et leur désir de poursuivre l'expérience.

De plus, la flexibilité dans la structure des rencontres (c'est-à-dire en étant flexible sur le nombre de rencontres, les thématiques et les discussions) a été un aspect pertinent et important pour les participant.e.s. Une revue de la littérature menée par Hawke (2024) a compilé 24 études utilisant le co-design basé sur l'expérience, notamment dans le domaine de la santé mentale et la plupart des études varient dans leur implantation. Bien que le CDBE soit intrinsèquement flexible, la majorité des projets recensés ont ajusté leurs activités pour mieux répondre aux besoins des participant.e.s. Cette flexibilité, observée tant dans notre étude que dans les autres, semble renforcer le sentiment d'être écouté.e. Par exemple, une rencontre supplémentaire a été organisée pour permettre aux participant.e.s d'exprimer pleinement leurs idées, au lieu de raccourcir les discussions. On peut supposer que cet aspect contribue à un meilleur bien-être et à une

considération plus profonde de leur vécu. L'approche du modèle de rétablissement axé sur la personne (Commission de la Santé Mentale du Canada, 2015) propose que l'accueil ainsi que le vécu de la personne se retrouvent au centre des objectifs de quelque intervention (Sunderland, 2013). Cet aspect nous amène à constater que l'approche de l'équipe d'animation avec sa bienveillance et son adaptabilité est un point qui a été saillant pour les participant.e.s. Être soutenu.e, entendu.e, reconnu.e et vu.e est essentiel pour les personnes ayant des enjeux de santé mentale, surtout lorsqu'il s'agit de valoriser leur vécu expérientiel.

Une étude s'est intéressée aux perspectives des professionnel.le.s australien.ne.s en santé mentale lors de la collaboration avec des personnes vivant avec des troubles de santé mentale. Les résultats démontrent, entre autres, un besoin de plus grande clarté quant au rôle des personnes impliquées (McPhee, 2023). Il n'est donc pas surprenant, dans le cas de cette étude, que les personnes participant à l'étude aient majoritairement nommé l'importance de cette structure qui, selon elles, a été une des forces du projet. Dans cette structure, il est important d'y inclure la notion de confidentialité des informations sur les participant.e.s (Boden, 2018; Cooper *et al.*, 2016; Larkin, 2015; Mooney *et al.*, 2022; Mulvale *et al.*, 2016; Springham et Robert, 2015); ainsi que la conscience des risques psychologiques que peut amener le partager d'événements difficiles vécus (Boden *et al.*, 2018; Chisholm, 2018; Cooper *et al.*, 2016; Isobel *et al.*, 2021; Larkin *et al.*, 2015; Springham et Robert, 2015). Pour ces motifs, dans notre structure, nous avons demandé aux participant.e.s de se trouver des pseudonymes pour la rédaction et la transcription de verbatims et nous avons rendu disponible à tous.tes un soutien individuel chez *Relief*, en cas de besoin. Je considère que ces actions préventives ont fait partie des éléments facilitants dans notre engagement. Finalement, la communication claire des attentes, des rôles et des avancées du projet a été essentielles parmi les aspects bénéfiques. Lorsque ces éléments n'étaient pas bien pris en charge

par l'équipe, cela était ressenti et a été nommé. L'étude de Ruelland (2020) s'intéresse particulièrement à la notion de dynamiques communicationnelles dans les projets de recherche-actions et à la façon dont les espaces de dialogues déployés ont un impact sur les rapports sociaux de pouvoir. Par exemple, une personne a mentionné qu'un délai de deux mois pour faire avancer le projet avait été trop long. Nous constatons donc qu'une communication constante est un élément clé pour maintenir la confiance et soutenir les bénéficiaires de nos actions.

En résumé, la transparence et l'horizontalité des relations, particulièrement par le partage d'expériences personnelles par l'équipe d'animation, ont été perçues comme des pratiques essentielles. Cette approche a permis de créer une relation de confiance, de minimiser les écarts de pouvoir et de favoriser une collaboration sécuritaire. Bien que l'auto-divulgence délibérée rencontre des controverses dans la pratique clinique en santé, les résultats de cette étude corroborent son potentiel bénéfique pour améliorer la perception de l'intervenant.e et la qualité de la relation entre la personne concernée et les professionnel.le.s. Ainsi, pour améliorer les futures pratiques de co-design basé sur l'expérience (CDBE) en santé mentale, il est impératif de soutenir une structure flexible et claire, d'encourager la transparence, l'accueil de l'équipe d'animation, et de valoriser les expériences personnelles partagées. Ces éléments sont déterminants pour créer un espace de collaboration où les participant.e.s se sentent véritablement entendu.e.s et valorisé.e.s, contribuant ainsi à une innovation et un rétablissement efficace.

5.3 Réflexions sur les éléments intégrés dans le co-design pouvant influencer l'activation de certaines des dimensions du rétablissement

Le tableau 5 présente les impacts perçus par les participant.e.s ainsi que par les observations recueillies dans mon journal de bord, en les associant aux dimensions de rétablissement définies par Whitley et Drake (2010). Une réflexion plus complète suit ce tableau.

Tableau 5 - Actions du CDBE pouvant influencer une des dimensions du rétablissement

Faits observés ou perçus par le/la participant.e	Dimension du rétablissement ⁷	Thèmes émergents	Concept CDBE ayant pu activer cette dimension ou thème émergent
1) Poursuivre le processus de co-design pendant 7 mois	Existentielle	Sentiment d'être utile Sentiment d'appartenance	Choix de plusieurs ateliers récurrents sur plusieurs mois
2) Sentiment de fierté de contribuer à un projet commun	Existentielle	<i>Empowerment</i> Sentiment d'être utile	Rétroaction constante Partage des avancées et retombées Structure claire
3) Diminution de l'isolement et capacité à percevoir et ressentir l'espoir	Existentielle	Entraide	Gestion des discussions axée sur le vécu Posture consciente et auto-dévoilement
4) Retour au travail après arrêt prolongé	Fonctionnelle	Retour au travail Activation cognitive	Discussions réflexives en petits groupes Activités dynamiques et amenant à réfléchir
5) Augmentation de l'activation cérébrale	Fonctionnelle	Activation cognitive	Activités interactives Réflexions sur des thèmes de la santé mentale Créativité
6) Réactivation des activités quotidiennes	Fonctionnelle	Estime de soi	Discussions de stratégies pour aller mieux Reprise d'actions concrètes au quotidien
7) Sentiment d'accomplissement au travail/ Demande d'accommodements au travail	Fonctionnelle	Estime de soi Identité professionnelle	Discussions de stratégies pour aller mieux Reprise d'actions concrètes au quotidien
8) Utilisation de stratégies au travail (tel que l'autocompassion)	Fonctionnelle	Stratégies d'autogestion	Valorisation du vécu Discussions de stratégies pour aller mieux Reprise d'actions concrètes au quotidien

⁷ Toujours selon Whitley et Drake (2010).

9) Changement de perception (moins subir)	Clinique	Estime de soi Sentiment de sens à la souffrance	Valorisation du vécu Utilisation de la souffrance pour un objectif plus grand
10) Meilleur respect de ses limites personnelles en relation	Social	Attentes élevées Inspiration comportementale Modeling	Valorisation de l'opinion de chaque personne Modeling par les autres personnes du groupe
11) Identité professionnelle à partir de son vécu en santé mentale (joindre groupes de pair.e.s-chercheur.se.s)/ perception de soi (aidé.e vs aidant.e dans le processus)	Social	Identité	Valorisation du vécu en santé mentale Écoute active Prendre des notes actives Mettre en place les changements proposés Posture consciente Auto-dévoilement
12) Maintenir des relations informelles après le co-design	Social	Sentiment d'être entendu Entraide Vécu partagé	Discussions en petits groupes Valorisation du vécu entre pair.e.s Ouverture sur la vulnérabilité pendant les rencontres

Le processus de CDBE a intégré le choix de plusieurs activités récurrentes sur plusieurs mois pour activer les dimensions du rétablissement, tels que des réflexions en petits groupes et l'utilisation d'activités interactives et dynamiques; ce qui semble avoir permis la rétention des participant.e.s (point 1 du Tableau 5). De façon globale, les participant.e.s semblent être repartis de cette expérience avec un sentiment de fierté (point 2), de même qu'en étant informé.e.s en recevant les avancées concrètes du projet communiquées par l'équipe (p. ex. présentation du prototype du nouveau service créé sur la plateforme numérique de *Relief*), une rétroaction constante de l'équipe ainsi qu'une structure claire. La gestion des discussions axées sur le vécu ainsi que la posture consciente de l'équipe d'animation semblent avoir aidé les participant.e.s à briser leur isolement, à partager entre eux.elles et avec nous, et ce de façon à redonner espoir que la souffrance peut être utile (point 3). Concrètement, une participante qui était en arrêt de travail depuis les 10 dernières années a mentionné que les activités dynamiques ainsi que les discussions réflexives en petits groupes avaient « réactivé son cerveau »; ce qui lui aurait permis, à ses dires, de réintégrer des activités professionnelles à la suite des mois passés au sein de l'équipe du projet de CDBE (point 4). Pour certain.e.s participant.e.s, les discussions de stratégies, la créativité proposée et l'utilisation concrète des expériences passées ont permis une augmentation de l'activation cérébrale et la réactivation des activités quotidiennes (Point 5). Il a été nommé que les discussions de stratégies pour aller mieux auraient facilité l'inspiration à se remettre à des activités qui font du bien. De plus, le fait de faire une reprise d'actions concrètes au quotidien aurait facilité ce processus. Une participante a notamment fait mention de se remettre à l'exercice après avoir entendu une de ses collègues du CDBE partager l'avoir fait (point 6). En fin de compte, des discussions ainsi la reprise d'action concrète et la valorisation du vécu par les animatrices ont permis aux participant.e.s de se sentir plus valorisé.e.s, soutenu.e.s et capable.s de mieux gérer leur vie professionnelle en utilisant davantage l'auto-compassion (point 8); en plus de faire certaines

demandes claires en milieu professionnel, comme de demander un bureau de travail plus adéquat et adapté (point 7). Une des participant.e.s a notamment joint des groupes de pair.e.s chercheur.se.s dans d'autres institutions et a créé une identité plus formelle en tant que « patiente-partenaire »; ce qui semble avoir été propulsé par l'accueil ressentie dans l'équipe et par l'auto-dévoilement du vécu en santé mentale de l'équipe de recherche, cette participante mentionne que la valorisation du vécu, l'écoute, la prise de notes actives ont soutenus ces changements (point 11). Dans un autre ordre d'idée, deux participant.e.s ont décidé de maintenir des relations informelles après le CDBE dans le but de se soutenir, ce qui signifie une bonification d'un réseau social concret optimisé par les discussions en petits groupes, et la normalisation de la vulnérabilité entre chaque personne et la valorisation du vécu de chacun.e (point 12).

5.4 Retombées pratiques

Les résultats de cette étude contribuent à éclairer certaines pratiques psychoéducatives à privilégier en contexte d'intervention avec des personnes qui vivent ou ont vécu avec des enjeux de santé mentale, tels que l'anxiété et les troubles de l'humeur comme la dépression ou les troubles bipolaires.

5.4.1 Le vécu partagé au centre de l'expérience.

Cette étude permet de recentrer l'importance de mettre de l'avant le vécu partagé en psychoéducation afin de rendre les processus de recherche participatives centrés sur la personne et pour le bien de son développement personnel. Le savoir-être de l'équipe d'animation et la dynamique sécurisante créée dans les groupes de recherche prennent une importance marquée aux yeux des participant.e.s. Devant l'augmentation de l'utilisation des méthodes participatives dans plusieurs milieux, que ce soit lors de la création de programmes sociaux dans le réseau public, communautaires, ou encore dans les milieux scientifiques, il s'avère pertinent de considérer le

potentiel du vécu partagé et de prendre soin de la façon dont les relations sont organisées dans ces contextes afin de soutenir l'*empowerment* des personnes qui y participent, plutôt que de perdurer et reproduire une approche centrée sur les résultats.

Dans ce contexte, le vécu partagé permet réellement de favoriser les bienfaits sur le rétablissement des personnes. La définition initiale du vécu partagé élaboré par Gendreau (2001) correspond au fait qu'un.e psychoéducateur.trice accompagne un.e client.e vers l'atteinte d'un de ses objectifs par le biais d'un *faire avec* (Daigle *et al.*, 2018). Dans ce contexte, la création d'un service pertinent pour les personnes concernées était un objectif commun, accompagné par une équipe de confiance qui a eu la chance de *faire avec* elles ce nouveau service. Les moments de vulnérabilité partagés et la récurrence des rencontres sont considérés comme des éléments-clés de certains aspects du rétablissement. Les interactions entre les participant.es et les animateur.trice.s tout au long de la première phase ont également été cruciales pour la poursuite d'une relation sécuritaire de la phase II, un lien de confiance s'étant établi. Les approches participatives, pouvant être perçues comme une forme d'intervention, mettent en lumière l'importance de la qualité des moments partagés et considèrent les rencontres de co-design comme une opportunité d'observer et d'évaluer les participant.e.s dans leur environnement. Ainsi, la qualité du vécu partagé a un impact significatif sur les résultats observés dans notre projet.

5.4.2 Planifier, ensemble ?.

Cela souligne l'importance d'inclure les personnes, non seulement dans la participation au développement d'un projet, comme la création d'un service, mais également à plusieurs étapes de

la planification; une des opérations professionnelles⁸ de la psychoéducation (Renou, 2005). Ce projet suggère que la planification peut être réalisée en collaboration avec les personnes concernées, plutôt que de manière isolée par les professionnel.le.s.

Actuellement, les composantes psychoéducatives nommées par Gendreau (2001) sont mises en place uniquement par le.la professionnel.le et ne sont pas enseignées pour être inclusives aux personnes concernées. Ceci amène une question de fond qui s'adresse aux psychoéducateur.trice.s, autant dans leur rôle terrain que dans leur rôle-conseil : comment intégrer les personnes dans la création de programmes ? Comment créer un projet co-désigné par les intervenant.e.s et les participant.e.s en préservant l'horizontalité des relations ? Cette présente étude a aussi pour objectif d'inspirer certaines recommandations pratiques pour des professionnel.le.s ayant un intérêt à développer une approche qui intègre des personnes concernées par les services rendus. Les éléments marquants de cette étude nous indiquent qu'il peut valoir la peine, sous l'angle du rétablissement, de considérer prendre plus de temps à intégrer les personnes dans les services qui leur sont proposés, et ce avec une bienveillance ainsi qu'une transparence des équipes afin que le rôle des participant.e.s n'y soit pas utilitaire, mais bien indispensable.

5.4.3 La posture consciente et l'auto-dévoilement.

Cette étude aborde parallèlement le thème de l'auto-dévoilement des professionnel.le.s. Dans cette expérience que j'ai vécu en tant que chercheuse-intervenante, l'idée de l'horizontalité m'a semblé centrale. Une essence bi-directionnelle a été créée dans laquelle notre équipe de professionnel.le.s utilisait une sorte de dévoilement de soi conscient, tout en maintenant une solidité

⁸ Les opérations professionnelles font partie des concepts-clé de la profession de la psychoéducation. Pour plus de détails : <https://urls.fr/HGhLOc>

dans leurs rôles et responsabilités. Dans le cadre de cette étude, les commentaires non sollicités des participant.e.s devant notre partage d'événements personnels nous laissent croire qu'il s'agit d'un élément facilitateur à la relation et non pas le contraire. Il semble que leur perspective de participant.e s'est transformée avec ouverture lorsque nous avons consciemment décidé de nous ouvrir en tant que professionnel.le. Les personnes semblent s'être permises de se voir d'égal à égal et cela a humanisé le processus.

Cependant, les pratiques psychoéducatives ne sont pas adaptées, à l'heure actuelle, afin de mettre en place ces éléments au quotidien. Le thème du dévoilement en intervention est abordé dans les formations professionnelles, et il est majoritairement proposé d'être réservé dans le partage de soi afin de ne pas altérer la relation thérapeutique (Le Scelleur et Garneau, 2021). J'évoque cet aspect car je suis consciente que nos directives en psychoéducation nous incitent à être réservé.e.s quant au partage de notre expérience personnelle en tant que professionnel.le.s. Cependant, je trouve pertinent d'envisager une nouvelle perspective, en réfléchissant aux impacts cliniques et de la relation, bien-sûr, en amont. En ce sens, l'étude de Gibson (2012) a abordé un concept intéressant sur l'effet de partager des « facteurs communs » entre la personne soutenue et l'intervenant.e. Il s'agit de rassembler les deux personnes dans une situation qui pourrait être commune (p. ex. vivre avec des symptômes de santé mentale). Selon l'étude de Carle *et al.* (2007), l'intervenant.e est donc perçu.e comme un.e semblable grâce à son partage, et donc en meilleure posture pour comprendre la réalité de l'autre et cela sans perdre sa crédibilité. Ces concepts décrivent bien la réalité vécue lors des ateliers de l'étude, qui a mis en place les ingrédients afin de diminuer les écarts entre les participant.e.s et les chercheur.se.s. Il est donc possible de penser que la nature de l'approche du co-design, qui est à la base alimentée par le vécu partagé, de façon réciproque, puisse activer des relations basées sur la sécurité grâce à la pratique de l'auto-dévoilement. Finalement, selon cette

nouvelle perspective : serait-il pertinent de réfléchir à ces aspects et de s'adapter à une nouvelle perspective de se dévoiler avec conscience, comme professionnel.le, en écoutant le besoin d'horizontalité et de réciprocité des participant.e.s quand la situation de la personne le permet et qu'une évaluation a préalablement été effectuée ? Il est bien clair que le positionnement de l'auto-dévoilement demande de la réflexivité, faisant référence à une réflexion personnelle poussée dans laquelle l'intervenant.e s'observe dans l'ensemble de ses pratiques professionnelles, en y intégrant sa propre identité et ses transformations, tout en choisissant de positionner son rôle qui aura évolué au fur au fil des relations (Lafantaisie et Roy, 2023).

5.5 Forces, limites et études futures

L'étude présente une limite liée au degré d'implication des participant.e.s intégré.e.s à toutes les phases du projet. Bien que le projet ait été conçu selon les principes de la recherche participative, il aurait été possible d'optimiser cette implication, notamment dans l'analyse thématique initiale et la conception des entretiens. Tel que le mentionne Gélinau *et al.*, (2012), l'apport participatif de la recherche devrait idéalement s'intégrer dans chaque phase de la recherche, possiblement même remonter jusqu'à la question de recherche elle-même, ce qui n'a pas été le cas dans cette étude.

Un aspect à la fois positif et limitant réside dans le fait que l'équipe de recherche impliquée dans le processus de co-conception est également responsable des entretiens liés à l'étude sur les impacts du processus de rétablissement. D'un côté positif et conformément aux approches de recherche-action (Gélinau *et al.*, 2012; Ruelland *et al.*, 2020), la posture de recherche est davantage sur le terrain et impliquée (Le Disloquer, 2018; Dulaurans, 2012), elle privilégie une posture dans laquelle l'intervenante-chercheuse est influencée (Vasquez-Guevara , 2022), le lien de confiance préexistant entre les participant.e.s et l'équipe de recherche est perçu de façon bénéfique et positive. Dans les travaux de Vasquez-Guevara *et al.* (2022), il est mentionné que l'identité des

intervenantes-chercheuses vient à se construire à travers le projet, façonné.e.s et informé.e.s par la rencontre du participant.e. En ce sens, il est possible de dire que les entrevues effectuées dans le cadre de mon projet ont été effectuées dans une posture façonnée par mon expérience avec ce groupe. D'un côté plus négatif, cette posture subjective est souvent controversée et peu reconnue dans le monde universitaire (ALCOR institute, 2018) et peut, selon certaines visions et approches, être perçu et interprété comme un manque d'objectivité. Je considère cependant ce changement de paradigme comme étant une force de mon étude et je peux nommer que cette posture m'a non seulement permis de faire de la recherche, mais également de bien connaître mon sujet ainsi que le vécu profond des participant.e.s dans un contexte qui aurait été impossible autrement.

Dans le même ordre d'idée, une des forces de cette étude consiste en l'effort d'intégration itérative des participant.e.s tout au long du projet et dans la sincérité des intentions de l'équipe de recherche à mettre en œuvre les concepts de la recherche participative dans le domaine de la santé mentale. Bien que cela ait rendu le processus plus laborieux au vu de la logistique et que cela ait demandé une attention particulière (p. ex. envois de courriels, construction du lien de confiance), cet effort authentique et sincère a abouti à des conclusions intéressantes et significatives. De plus, cette étude permet de constater l'importance de mettre en place des structures réfléchies à la base des besoins des participant.e.s afin de créer des services adéquats. Une autre force de cette étude est la capacité des facilitateur.trice.s à pouvoir soutenir des entrevues ainsi que des ateliers de recherche avec une humilité et un non-jugement qui semblent avoir été marquants chez les participant.e.s.

Dans le futur, afin d'approfondir l'évaluation, il serait intéressant de proposer une évaluation clinique des participant.e.s avant et après le processus de recherche participative avec des questionnaires pré et post évaluant le niveau d'anxiété et de symptômes dépressifs cliniques.

Cela permettrait de venir soutenir les hypothèses quant aux impacts sur les différentes sphères de rétablissement, notamment la sphère clinique considérant la symptomatologie. Des données approfondies sur le sujet pourraient-elles amener les organisations à vouloir mettre en place de bonnes pratiques de recherche dans le futur, sachant que la façon de procéder pourrait avoir un impact au niveau de la santé mentale de leurs participant.e.s ?

CONCLUSION

Cette étude a permis d'identifier les principaux effets sur le rétablissement des participant.e.s ainsi que les facilitateurs et les obstacles à la mise en place d'un processus de co-design basé sur l'expérience (CDBE). L'objectif global de ce mémoire est de fournir de nouvelles inspirations pour la création de services adaptés, intégrés, et qui répondent réellement aux besoins des personnes concernées. Le service créé par le biais de ce projet de co-design a touché plus de 780 personnes entre 2022 et 2024 et fait actuellement l'objet de deux autres études évaluatives, selon des méthodologies qualitatives et quantitatives. Cela constitue une preuve tangible qu'il est possible de développer des modèles de création de services intégrant la population tout en étant efficaces et humains. Il est pertinent de s'inspirer de modèles intégratifs qui démontrent des effets non seulement sur les organisations, mais également sur les participant.e.s, en offrant une nouvelle façon de transformer la souffrance vécue en opportunité de création.

Effectivement, cette étude a révélé que la participation à ce type de création de service participatif a un impact sur différentes dimensions du rétablissement pour les personnes vivant avec l'anxiété, la dépression et/ou un trouble bipolaire, en favorisant les aspects tels que l'*empowerment*, le sentiment d'utilité, l'activation cognitive et comportementale, l'identité professionnelle et la mise en place de comportements pour se réactiver cognitivement et physiquement. **N'est-ce pas l'objectif des services de soutien à la santé mentale d'offrir des opportunités d'évoluer face aux problématiques de manière digne et en misant sur la responsabilité partagée ?** Il est pertinent de réfléchir à la façon dont l'intégration des personnes ayant des difficultés de santé mentale dans la création de services peut être en soi une opportunité pour l'autogestion de leur santé mentale.

Néanmoins, si de telles avenues sont envisagées, il est impératif d'adapter la formation des personnes impliquées, comme les équipes de recherche ou les équipes de professionnel.le.s (tels que les psychoéducateur.trice.s), lors de la création de nouveaux programmes et services. Des aspects tels qu'une posture consciente, notamment autour de l'auto-dévoilement de l'équipe d'animation ou créatrice de services, semblent marquer positivement l'expérience des personnes concernées. Plus spécifiquement, au niveau psychoéducatif, les formations universitaires actuelles ne permettent pas d'intégrer les réflexions des personnes concernées dans la planification psychoéducative, mais selon les effets démontrés par cette étude, cela pourrait être une avenue à explorer afin de s'adapter aux approches innovantes.

Il serait réellement intéressant d'ouvrir cette possibilité de réfléchir la façon d'intégrer les participant.e.s et de créer un pont entre la théorie et la pratique. Les pratiques réflexives apparaissent comme un outil précieux pour intégrer de nouvelles compétences puisqu'elles cherchent à extraire la théorie implicite et à lui donner du sens dans l'action (Paré, 2018). Il semblerait pertinent de les utiliser en ce qui concerne deux éléments marquants de cette étude: l'inclusion des personnes dans la création de services en santé mentale ainsi que l'auto-dévoilement des intervenant.e.s. Lafantaisie et Roy (2023) mentionnent divers types de pratiques réflexives, parmi lesquelles la réflexion avec l'action (*reflection in action*) issu des travaux de Schön (1983). Cette dernière consiste à mettre en œuvre une réflexion précédemment élaborée avec une autre personne, comme un superviseur en psychoéducation. Il serait pertinent d'utiliser ces pratiques pour réfléchir à notre manière d'élargir notre zone de confort concernant les meilleures façons d'intégrer les personnes dans la planification des interventions cliniques ainsi que d'utiliser certaines techniques d'auto-dévoilement. Lorsque bien mises en application, elles favorisent une meilleure

capacité d'introspection, le développement de compétences personnelles et l'augmentation de l'*empowerment* chez les intervenant.e.s (Lafantaisie et Roy, 2023).

À la lumière de ces éléments, il semble clair que les effets touchent tant les équipes de recherches que les équipes cliniques. Du côté de la recherche, il semble crucial de poursuivre l'intégration des personnes dans les questions de recherche ainsi que dans chacune des étapes (Gélineau, 2012; Vasquez-Guevara, 2022). Du côté des équipes cliniques, la possibilité d'instaurer des projets de recherche collaboratifs pour soutenir certaines interventions pourrait être une opportunité de bonifier la façon d'entrer en relation avec les personnes concernées, et ce, autrement que par la voie de la demande d'aide traditionnelle. Pourquoi ne pas participer à une étude pour aller mieux plutôt que de recevoir du soutien lorsque je vais moins bien ? En tant que chercheur.se ou en tant que psychoéducateur.trice, l'adaptation des pratiques en réponse aux nouveaux besoins ne peut qu'ajouter à notre force, et tel que le mentionne Lafantaisie et Roy (2023), il suffit de créer un espace de dialogue pour les réfléchir ensemble.

RÉFÉRENCES

- Albert, M.-N. et Couture, M.-M. (2013). La légitimation de savoirs issus de récits autobiographiques dans une épistémologie constructiviste pragmatique. *Recherches qualitatives*, 32(2), 175–200. <https://doi.org/10.7202/1084627ar>
- ALCOR Institute. (2018). Faire avec et pour : quelle posture du.de la chercheur.se dans la recherche en action ? Du terrain à l'épistémologie. La posture du.de la chercheur.se. <https://alcor-institute.com/faire-avec-et-pour-quelle-posture-du-de-la-chercheur-se-dans-la-recherche-en-action-du-terrain-a-lepistemologie/#:~:text=La%20notion%20de%20posture%20de,du%20savoir%20et%20des%20connaissances>
- Allott, P., Loganathan, L. et Fulford, K. W. M. (2002). Discovering hope for recovery. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 21(2), 13–33. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2002-0014>
- Alves, M. P., Cunha, A. I., Lopes, T., Abreu, P. et Vaz, C. (2019). Measuring empowerment in patients with chronic disease: Psychometric qualities of the Portuguese Rheumatic Disease Empowerment Scale. *Portuguese Journal of Public Health*, 36(2), 66-71. <https://doi.org/10.1159/000492084>
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches Qualitatives*, 26(1), 5–5. <https://doi.org/10.7202/1085396ar>
- Anadón, M. et Guillemette, F. (2006). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? *Recherches qualitatives*, 5(1), 26-37. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/RQ-HS-5-Numero-complet.pdf#page=29
- Bandura, A. (1989). Human Agency in Social Cognitive Theory. *American Psychologist*, 44(9), 1175-1184. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.44.9.1175>
- Barlow, D. H. (2002). *Anxiety and its disorders: the nature and treatment of anxiety and panic* (2nd ed.). Guilford Press.
- Barlow, J. H., Ellard, D. R., Hainsworth, J. M., Jones, F. R. et Fisher, A. (2005). A review of self-management interventions for panic disorders, phobias, and obsessive-compulsive disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 111(4), 272–285. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00499.x>
- Barthe, Y., Callon, M. et Lascoumes, P. (2014). *Agir dans un monde incertain: Essai sur la démocratie technique*. Le Seuil. <https://doi.org/10.3917/lb.barth.2014.01>
- Bate, P. et Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality & Safety in Health Care*, 15(5), 307–10. <https://doi.org/10.1136/qshc.2005.016527>

- Bauer, M. S. et McBride, L. (2003). *Structured group psychotherapy for bipolar disorder: The life goals program*. Springer Publishing Company.
- Bellack, A. S. et Drapalski, A. (2012). Issues and developments on the consumer recovery construct. *World Psychiatry*, 11(3), 156–160. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2012.tb00117.x>
- Bilsker, D. et Paterson, R. (2010). *Guide d'autosoins pour la dépression - Développer des stratégies pour surmonter la dépression : guide destiné aux adultes*. Simon Fraser University. <https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/Guide-dautosoins-pour-la-d%C3%A9pression-adultes.pdf>
- Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C. et Walter, F. (2016). Member checking: a tool to enhance trustworthiness or merely a nod to validation?. *Qualitative health research*, 26(13), 1802-1811. <https://doi.org/10.1177/1049732316654870>
- Björgvinsson, E., Ehn, P. et Hillgren, P. A. (2010). Participatory design and "democratizing innovation". *Proceedings of the PDC '10: The 11th Biennial Participatory Design Conference*, Sydney, NSW, Australie. <https://doi.org/10.1145/1900441.1900448>
- Boden, Z., Larkin, M. et Springham, N. (2018). Using experience-based co-design to improve inpatient mental health spaces. Dans L. McGrath et P. Reavey (dir.), *The Handbook of Mental Health and Space* (1ère édition, p. 88-101). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315620312>
- Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., Onate, K., Denis, J.-L. et Pomey, M. P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, 13, 1-22. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>
- Bon, L. (2018). Réhabilitation psychosociale : outils thérapeutiques et offre de soin. *Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences (PSN)*, 16, 7-16. <https://doi.org/10.3917/psn.161.0007>
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L. et Epstein, R. M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Annals of family medicine*, 2(6), 576–582. <https://doi.org/10.1370/afm.245>
- Bovaird, T. (2007). Beyond engagement and participation: User and community coproduction of public services. *Public administration review*, 67(5), 846-860. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2007.00773.x>
- Bowen, S. (2010). Critical theory and participatory design. *Proceedings of the CHI - Conference on Human Factors in Computing Systems*, Atlanta, GA, É-U. <https://www.cl.cam.ac.uk/events/experiencingcriticaltheory/Bowen-ParticipatoryDesign.pdf>
- Bowen, S., McSeveny, K., Lockley, E., Wolstenholme, D., Cobb, M. et Dearden, A. (2013). How was it for you? Experiences of participatory design in the UK health service. *CoDesign*, 9(4), 230-246. <https://doi.org/10.1080/15710882.2013.846384>
- Braun, V. et Clark, V. (2006). Using thematic analogy in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>

- Breines, J. G., Thoma, M. V., Gianferante, D., Hanlin, L., Chen, X. et Rohleder, N. (2014). Self-compassion as a predictor of interleukin-6 response to acute psychosocial stress. *Brain, behavior, and immunity*, 37, 109-114. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2013.11.006>
- Brett, J. O., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C. et Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers, and communities. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 7, 387-395. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0>
- Bruce, S. E., Yonkers, K. A., Otto, M. W., Eisen, J. L., Weisberg, R. B., Pagano, M., Shea, M. T. et Keller, M. B. (2005). Influence of psychiatric comorbidity on recovery and recurrence in generalized anxiety disorder, social phobia, and panic disorder: a 12-year prospective study. *American Journal of psychiatry*, 162(6), 1179-1187. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.6.1179>
- Caouette, M. (2012). Introduction. Les recherches participatives : quelques enjeux pour les doctorants. *Recherches qualitatives, Hors-série*, 13, 1-13.
- Carle, A., Bournival, C. et Drouin, M.-S. (2007). L'autodévoilement du thérapeute - Les aspects déontologiques, éthiques et cliniques. *Revue Québécoise de Gestalt*, 7, 21-46. <https://reseau.sagesse.com/wp-content/uploads/2018/09/Revue-que%CC%81be%CC%81coise-de-gestalt-volume-10-2007.pdf>
- Charmillot, M. (2021). Définir une posture de recherche, entre constructivisme et positivisme. Dans F. Piron et É. Arsenault (dir.), *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines*. <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/les-grands-debats-epistemologiques-occidentaux-attribue/>
- Cheng, C., Inder, K., Chan S. W.-C. (2019). Patients' experiences of coping with multiple chronic conditions: A meta-ethnography of qualitative work. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(1), 54–70. <https://doi.org/10.1111/inm.12544>
- Chiseri-Strater, E. (1996). Turning In upon Ourselves: Positionality, Subjectivity and Reflexivity in Case Study and Ethnographic Research. Dans P. Mortensen et G. E. Kirsch (dir.), *Ethics and Representation in Qualitative Studies of Literacy* (pp. 115-133). <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED400543.pdf#page=147>
- Chisholm, L., Holttum, S. et Springham, N. (2018). Processes in an Experience-Based Co-Design Project With Family Carers in Community Mental Health. *Sage Open*, 8(4). <https://doi.org/10.1177/2158244018809220>
- Clarke, D., Jones, F., Harris, R. et Robert, G. (2017). What outcomes are associated with developing and implementing co-produced interventions in acute healthcare settings? A rapid evidence synthesis. *BMJ open*, 7(7). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014650>
- Commission de la santé mentale du Canada (2015). *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement. Espoir. Dignité. Citoyenneté*. Ottawa (Ontario).

https://www.mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/drupal/2016-07/MHCC_Recovery_Guidelines_2016_fr.PDF

- Cook, J. A., Copeland, M. E, Hamilton, M. M., Jonikas, J. A., Razzano, L. A., Floyd, C. B., Hudson, W. B., Macfarlane, R. T. et Grey, D. D. (2009). Initial outcomes of a mental illness self-management program based on wellness recovery action planning. *Psychiatric Services*, 60(2), 246-249. <https://doi.org/10.1176/ps.2009.60.2.246>
- Cooper, K., Gillmore, C. et Hogg, L. (2016). Experience-based codesign in an adult psychological therapies service. *Journal of Mental Health*, 25(1), 36-40. <https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1101423>
- Corrigan, P. W., Watson, A. C. et Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of social and clinical psychology*, 25(8), 875-884. <https://doi.org/10.1521/jscp.2006.25.8.875>
- Coulombe, S., Radziszewski, S., Meunier, S., Provencher, H., Hudon, C., Roberge, P., Provencher, M. D. et Houle, J. (2016). Profiles of recovery from mood and anxiety disorders: A person-centered exploration of people's engagement in self-management. *Frontiers in psychology*, 7, 1-21. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00584>
- Coulombe, S., Radziszewski, S., Trépanier, S.-G., Provencher, H., Roberge, P., Hudon, C., Meunier, S., Provencher, M. D. et Houle, J. (2015). Mental health self-management questionnaire: Development and psychometric properties. *Journal of affective disorders*, 181, 41-49. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.04.007>
- Crepaz-Keay, D. (2021). Évaluation de la participation des usagers au sein des services de santé mentale. Dans E. Jouet et T. Greacen (dir.), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie : Rétablissement, inclusion sociale, empowerment* (p. 267-276). Érès. <http://doi.org/10.3917/eres.jouet.2012.01.0267>
- Creswell, J. W. et Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4e éd.). Sage publications.
- Curran, L., Sharpe, L. et Butow, P. (2017). Anxiety in the context of cancer: a systematic review and development of an integrated model. *Clinical psychology review*, 56, 40-54. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.06.003>
- Daigle, S., Couture, C., Renou, M., Potvin, P. et Rousseau, M. (2018). Le vécu partagé, une notion fondatrice qui appelle un consensus à actualiser. *Revue de psychoéducation*, 47(1), 111-133. <https://doi.org/10.7202/1046774ar>
- Davidson, L. et Roe, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16(4), 459-470. <https://doi.org/10.1080/09638230701482394>
- Davis, B. A., Townley, G. et Kloos, B. (2013). The roles of clinical and nonclinical dimensions of recovery in promoting community activities for individuals with psychiatric disabilities. *Psychiatric rehabilitation journal*, 36(1), 51-53. <https://doi.org/10.1037/h0094749>

- Davis, C. G. et Novoa, D. C. (2013). Meaning-making following spinal cord injury: Individual differences and within-person change. *Rehabilitation psychology*, 58(2), 166-177. <https://doi.org/10.1037/a0031554>
- Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11–19. <https://doi.org/10.1037/h0099565>
- Deegan, P. E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Work in Health Care*, 25(3), 11-24. https://doi.org/10.1300/J010v25n03_02
- Deegan, P. E. (2018). L'expérience vécue du rétablissement. *Traité de réhabilitation psychosociale*, 9-15. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-75915-4.00001-3>
- Donetto, S., Pierri, P., Tsianakas, V. et Robert, G. (2015). Experience-based co-design and healthcare improvement: realizing participatory design in the public sector. *The Design Journal*, 18(2), 227-248. <https://doi.org/10.2752/175630615X14212498964312>
- Doré, E. (2016, 14 janvier). Je ou Nous? Éternel dilemme de l'écriture académique. *Réussir sa thèse*. <https://reussirsathese.com/je-ou-nous-eternel-dilemme-de-lecriture-academique>
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10 (1), 79-86.
- Druss, B. G., Zhao, L., von Esenwein, S. A., Bona, J. R., Fricks, L., Jenkins-Tucker, S., Sterling, E., DiClemente, R. et Lorig, K. (2010). The Health and Recovery Peer (HARP) Program: a peer-led intervention to improve medical self-management for persons with serious mental illness. *Schizophrenia research*, 118(1-3), 264–270. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2010.01.026>
- Duggal H. S. (2019). Self-Management of Depression: Beyond the Medical Model. *The Permanente Journal*, 23(3), 18-295. <https://doi.org/10.7812/TPP/18-295>
- Dulaurans M. (2012). Une recherche dans l'action : le cas d'une CIFRE en collectivité territoriale, *Communication et organisation*, 41. URL : <http://communicationorganisation.revues.org/3813>
- El Hassani, I. (2023). Postures épistémologiques et choix méthodologiques en sciences sociales. *International Journal of Economic Studies and Management*, 3(5), 1546-1559. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10015296>
- Finn, S. E. (2020). *In our clients' shoes: Theory and techniques of therapeutic assessment*. Routledge.
- Forrester-Jones, R., Dietzfelbinger, L., Stedman, D. et Richmond, P. (2018). Including the 'Spiritual' Within Mental Health Care in the UK, from the Experiences of People with Mental Health Problems. *Journal of religion and health*, 57, 384–407. <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0502-1>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e édition). Chenelière éducation.

<https://www.cheneliere.ca/fr/fondements-et-etapes-du-processus-de-recherche-3supesup-edition-9896.html>

Frankl, V. E. (1959). *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*. Les éditions de l'Homme.

Frankl, V. E. (1969). *The Will to Meaning*. Souvenir Press.

Frankl, V. E. (1987). *Man's search for meaning: an introduction to logotherapy*. Pocket Books.

Frankl, V. E. (1993). *The Doctor and the Soul*. Random House, inc.

Frankl, V. E. (1997). *Man's Search for Ultimate Meaning*. Perseus Book Publishing.

Galvani, P. (2010). L'exploration réflexive et dialogique de l'autoformation existentielle. Dans P. Carré (dir.), *L'autoformation: Perspectives de recherche* (p. 269-313). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.carre.2010.02.0269>

Gehamy, C., Morgiève, M. et Briffault, X. (2017). Design participatif en santé mentale : le cas des troubles obsessionnels compulsifs. *Sciences du Design*, 2(6), 80-91. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0080>

Gélineau, L., Dufour, É. et Bélisle, M. (2012). Quand recherche-action participative et pratiques AVEC se conjuguent : enjeux de définition et d'équilibre des savoirs. *Recherches qualitatives*, 13, 35-54. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v13/RQ%20HS%2013%20%20OG%E2%80%9Alineau%20et%20al.pdf

Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Éditions Sciences et culture.

Gibson, M. (2012). Opening up: Therapist Self-Disclosure in Theory, Research and Practice. *Clinical Social Work Journal*, 40, 287-296. <http://doi.org/10.1007/s10615-012-0391-4>

Glaw, X., Inder, K., Kable, A. et Hazelton, M. (2017). Visual Methodologies in Qualitative Research: Autophotography and Photo Elicitation Applied to Mental Health Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1). <http://doi.org/10.1177/1609406917748215>

Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *ERES Vie sociale*, 4(20), 99-116. <http://doi.org/10.3917/vsoc.174.0099>

Goldberg, R. W., Dickerson, F., Lucksted, A., Brown, C. H., Weber, E., Tenhula, W. N., Kreyenbuhl, J. et Dixon, L. B. (2013). Living well: an intervention to improve self-management of medical illness for individuals with serious mental illness. *Psychiatric services*, 64(1), 51-57. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200034>

Organisation mondiale de la Santé. (2023, 27 septembre). *Troubles anxieux*. Dans WHO.int. Consulté le 6 novembre 2024, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/anxiety-disorders>

- Gouvernement du Québec. (n.d.). *Troubles de l'humeur*. Dans Québec.ca. Consulté le 6 novembre 2024, à l'adresse <https://www.quebec.ca/sante/sante-mentale/s-informer-sur-sante-mentale-et-troubles-mentaux/mieux-comprendre-troubles-mentaux/troubles-humeur>
- Hackett, C., Mulvale, G. et Miatello, A. (2018). Co-designing for quality: Creating a user-driven tool to improve quality in youth mental health services. *Health Expectations*, 21(6), 1013-1023. <https://doi.org/10.1111/hex.12694>
- Hawke, L. D., Sheikhan, N. Y., Bastidas-Bilbao, H. et Rodak, T. (2024). Experience-based co-design of mental health services and interventions: A scoping review. *SSM-Mental Health*, 5, 100309. <https://doi.org/10.1016/j.ssmmh.2024.100309>
- Henretty, J. R. et Levitt, H. M. (2010). The role of therapist self-disclosure in psychotherapy: a qualitative review. *Clinical psychology review*, 30(1), 63-77. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.09.004>
- Hill, C. E., Mahalik, J. R. et Thompson, B. J. (1989). Therapist self-disclosure. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 26(3), 290-295. <https://doi.org/10.1037/h0085438>
- Holman, H. et Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*, 119(3), 239-243. <https://doi.org/10.1016/j.phr.2004.04.002>
- Houle, J., Gascon-Depatie, M., Bélanger-Dumontier, G. et Cardinal, C. (2013). Depression self-management support: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 91(3), 271-279. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.01.012>
- Houle, J., Gauvin, G., Collard, B., Meunier, S., Villaggi, B., Frasure-Smith, N., Lespérance, F., Villaggi, B., Roberge, P., Provencher, M. D. et Lambert, J. (2016). Empowering adults in recovery from depression: A community-based self-management group program. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 35(2), 55-68. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2016-033>
- Houle, J., Radziszewski, S., Beaudin, A., Saint-Onge, K., Martel, B., Jourdain, Y., Doray, P., Lavoie, B., Labelle, P., Cloutier, G., Collard, B., Gilbert, M., Coulombe, S., Jetté, F. et Brouillet, H. (2019). *Aller mieux... à leur façon – Fondements et principes de l'utilisation de l'outil de soutien à l'autogestion Aller mieux à ma façon (version 3)*. Laboratoire de recherche sur la santé Vitalité. <https://www.santemonteregion.gc.ca/sites/default/files/2022/06/a2.pdf>
- Institut national de recherche et de sécurité (INRS) et Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT). (2015). *Guide d'aide à la prévention. Le syndrome d'épuisement professionnel ou burnout - Mieux comprendre pour mieux agir*. Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social de la République Française. https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Exe_Burnout_21-05-2015_version_internet.pdf
- Isobel, S., Wilson, A., Gill, K. et Howe, D. (2021). 'What would a trauma-informed mental health service look like?' Perspectives of people who access services. *International Journal of Mental Health Nursing*, 30(2), 495-505. <https://doi.org/10.1111/inm.12813>

- Jabareen, Y. (2009). Building a Conceptual Framework: Philosophy, Definitions, and Procedure. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(4), 49-62. <https://doi.org/10.1177/160940690900800406>
- Jacobson, N. et Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric services*, 52(4), 482–485. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.4.482>
- Jørgensen, K., Hansen, M. et Karlsson, B. (2022). Recovery-oriented practices in a mental health centre for citizens experiencing serious mental issues and substance use: as perceived by healthcare professionals. *International journal of environmental research and public health*, 19(16), 10294. <https://doi.org/10.3390/ijerph191610294>
- Kaftanski, W. et Hanson, J. (2022). Suffering, authenticity, and meaning in life: Toward an integrated conceptualization of well-being. *Frontiers in Psychology*, 13, 1079032. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1079032>
- Khoury, E. et Chaput, M. (2021). L’approche par les forces en santé mentale : entre confrontation et découverte sur le terrain. *Revue Intervention*, 153, 43-60. https://www.researchgate.net/profile/Emmanuelle-Khoury/publication/353033359_L'approche_par_les_forces_en_sante_mentale_entre_confrontation_et_decouverte_sur_le_terrain/links/60e4c884a6fdcc348641664c/L'approche-par-les-forces-en-sante-mentale-entre-confrontation-et-decouverte-sur-le-terrain.pdf
- Khoury, E. et Rodriguez del Barrio, L. (2015). Recovery-Oriented Mental Health Practice: A Social Work Perspective. *The British Journal of Social Work*, 45(suppl_1), i27–i44. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcv092>
- Kyronlampi-Kylmanen, T. et Määttä, K. (2011). Using children as research subjects: How to interview a child aged 5 to 7 years. *Educational Research Review*, 6(1), 87-93.
- Lafantaisie, V. et Roy, S.-J. (2023). S’inspirer des pratiques réflexives en psychoéducation : Principes, définitions et approches. Dans V. Lafantaisie et J. Dionne (dir.), *Pour une pratique réflexive de l’intervention psychoéducative* (1ère éd., p. 21-48). Presses de l’Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv3405p8t.9>
- Lakeman, R. et Fitzgerald, M (2008). How people live with or get over being suicidal: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*. 64(2), 114-126. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04773.x>
- Larkin, M., Boden, Z. et Newton, E. (2015). On the brink of genuinely collaborative care: experience-based co-design in mental health. *Qualitative Health Research*, 25(11), 1463-1476. <https://doi.org/10.1177/1049732315576494>
- Lean, M., Fornells-Ambrojo, M., Milton, A., Lloyd-Evans, B., Harrison-Stewart, B., Yesufu-Udechuku, A., Kendall, T. et Johnson, S. (2019). Self-management interventions for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 214(5), 260-268. <https://doi.org/10.1192/bjp.2019.54>
- Lecomte, C. et Richard, A. (1999). La psychothérapie humaniste existentielle d’hier à demain : épilogue. *Revue québécoise de psychologie*, 20(2), 189–205.

- Le Dilosquer, P.-Y. (2018). Les déterminants d'une posture intervenante. *Éducation permanente*, 214, 131-142.
- Lelubre, M. (2013). La posture du chercheur, un engagement individuel et sociétal. *Recherches qualitatives*, 15-28. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hs-14/RQ-HS-14-Lelubre.pdf
- Le Moigne, J.-L. (2021). Chapitre VI. Le contrat social des épistémologies constructivistes. Dans : J.-L. Le Moigne (dir.), *Les épistémologies constructivistes*, (p. 114-122). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/les-epistemologies-constructivistes--9782715406353-page-114.htm>
- Le Scelleur, H. et Garneau, S. (2022). L'auto-divulgence délibérée au prisme du travail social : entre délégitimation professionnelle et requalification des savoirs d'expérience. *Intervention*, 144, 29-41. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2016/11/ri_144_le_scelleur_et_garneau.pdf
- Lent, T. K. (2015). Viktor frankl: a psychiatrist's view on how to find meaning in suffering. *Journal of Psychology and Clinical Psychiatry*, 2(5), 11–12. <http://doi.org/10.15406/jpcpy.2015.02.00087>
- Lindblom, S., Flink, M., Elf, M., Laska, A. C., von Koch, L. et Ytterberg, C. (2021). The manifestation of participation within a co-design process involving patients, significant others, and health-care professionals. *Health Expectations*, 24(3), 905-916. <https://doi.org/10.1111/hex.13233>
- Lorig, K. R. et Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1). 1-7. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01
- Lorig, K. R., Ritter, P. L., Pifer, C. et Werner, P. (2014). Effectiveness of the chronic disease self-management program for persons with a serious mental illness: A translation study. *Community Mental Health Journal*, 50, 96-103. <https://doi.org/10.1007/s10597-013-9615-5>
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Ritter, P. L., Laurent, D. et Hobbs, M. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective clinical practice: ECP*, 4(6), 256–262.
- Marais, G. et McBeath, A. (2021). Therapists' lived experience of self-disclosure. *European Journal for Qualitative Research in Psychotherapy*, 11, 72-86. <https://ejqrp.org/index.php/ejqrp/article/view/88/90>
- McPhee, J., Warner, T., Cruwys, T., Happell, B. et Scholz, B. (2023). 'They don't really know why they're here' mental health professionals' perspectives of consumer representatives. *International Journal of Mental Health Nursing*, 32(3), 819–828. <https://doi.org/10.1111/inm.13124>
- Mellos, K. (2009). Une science objective? Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5e éd., p. 571-589). Presses de l'Université du Québec.

- Mental Health Research Canada (MHRC). (2023). *Understanding the Mental Health of Canadians through COVID-19 and Beyond: Poll #15*. Health Canada. <https://static1.squarespace.com/static/5f31a311d93d0f2e28aaf04a/t/63f77e0f69db2134f34a4f3a/1677164048777/Full-MHRC-Mental-Health-During-COVID-Poll-15-Report.pdf>
- Mirabel-Sarron, C. et Docteur, A. (2021). Leçon 9. L'activation comportementale. Dans C. Mirabel-Sarron et A. Docteur (dir.), *Apprendre à soigner les dépressions avec les thérapies comportementales et cognitives* (p. 164-177). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.mirab.2021.02>
- Molinié, M. (2021). Recherches participatives : la contribution originale des Entendeurs de voix. *Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences (PSN)*, 19(3), 39-53. https://www.cairn.info/revue-psn-2021-3-page-39.htm?ora.z_ref=li-64408958-pub
- Mooney, R., Newbigging, K., McCabe, R., McCrone, P., Halvorsrud, K., Raghavan, R., Joseph, D. et Bhui, K. (2022). Experience-based investigation and codesign of approaches to prevent and reduce Mental Health Act use (CO-PACT): a protocol. *BMJ open*, 12(2), e060086. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-060086>
- Morrow, S. L. (2005). Quality and Trustworthiness in Qualitative Research in Counseling Psychology. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 250-260. <http://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138. <https://doi.org/10.7202/1085400ar>
- Mulvale, A., Miatello, A., Hackett, C. et Mulvale, G. (2016). Applying experience-based co-design with vulnerable populations: Lessons from a systematic review of methods to involve patients, families and service providers in child and youth mental health service improvement. *Patient Experience Journal*, 3(1), 117-129. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1104>
- Nakarada-Kordic, I., Hayes, N., Reay S. D., Corbet C. et Chan, A. (2017). Co-designing for mental health: creative methods to engage young people experiencing psychosis. *Design for Health*, 1(2), 229-244. <https://doi.org/10.1080/24735132.2017.1386954>
- Neff, K. D. (2023). Self-Compassion: Theory, Method, Research, and Intervention. *Annual review of psychology*, 74(1), 193-218. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-032420-031047>
- Neff, K. D. et Germer, C. (2017). Self-compassion and psychological well-being. Dans E. M. Seppälä, E. Simon-Thomas, S.L. Brown, M. C. Worline, C. D. Cameron et J. R. Doty (dir.), *The Oxford handbook of compassion science* (p. 371-383). Oxford University Press.
- Nguyên-Duy, V. et Luckerhoff, J. (2007). Constructivisme/positivisme : où en sommes-nous avec cette opposition? *Recherches qualitatives*, 5(hors-série), 4-17. https://www.researchgate.net/profile/Lorraine-Savoie-Zajc/publication/237504691_Comment-peut-on-construire-un-echantillonnage-scientifiquement-valide/links/560951f408ae1396914a0131/Comment-peut-on-construire-un-echantillonnage-scientifiquement-valide.pdf#page=7

- NHS - Institute for Innovation and Improvement. (2009). The EBD approach - experience based design. Using patient and staff experience to design better healthcare services. <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/Experience-Based-Design-Guide-and-Toolkit.pdf>
- O'Connell, S., McCarthy, V. J. C. et Savage, E. (2018). Frameworks for self-management support for chronic disease: a cross-country comparative document analysis. *BMC Health Services Research*, 18(583), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3387-0>
- Omisakin, F. D. et Ncama, B. P. (2011). Self, self-care and self-management concepts: Implications for self-management education. *Educational Research*, 2(12), 1733- 1737.
- Osborne, S. P., Radnor, Z. et Strokosch, K. (2016). Co-Production and the Co-Creation of Value in Public Services: A suitable case for treatment? *Public Management Review*, 18(5), 639-653. <https://doi.org/10.1080/14719037.2015.1111927>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). L'analyse thématique. Dans P. Paillé et A. Mucchielli (dir.), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p. 235-312). Armand Collin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01.0235>
- Palmer, V., Chondros, P., Piper, D., Callander, R., Weavell, W., Godbee, K., Potiriadis, M., Richard, L., Densely, K., Herrman, H., Furler, J., Pierce, D., Schuster, T., Iedema, R. et Gunn, J. (2015). The CORE study protocol: a stepped wedge cluster randomised controlled trial to test a co-design technique to optimise psychosocial recovery outcomes for people affected by mental illness in the community mental health setting. *BMJ Open*, 5(3), e006688. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006688>
- Palmer, V., Weavell, W., Callander, R., Piper D., Richard, L., Maher, L., Boyd, H., Herrman, H., Furler, J., Gunn, J., Iedema, R. et Robert, G. (2019). The Participatory Zeitgeist: an explanatory theoretical model of change in an era of coproduction and codesign in healthcare improvement. *Medical Humanities*, 45(3), 247-257. <https://doi.org/10.1136/medhum-2017-011398>
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological bulletin*, 136(2), 257–301. <https://doi.org/10.1037/a0018301>
- Park, C. L. (2013). The Meaning Making Model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *European Health Psychologist*, 15(2), 40-47. <https://www.ehps.net/ehp/index.php/contents/article/view/ehp.v15.i2.p40/1041>
- Paré, J.-F. (2018). *L'accompagnement de la pratique réflexive dans la relation mentorale* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières, document non publié].
- Penninx, B. W., Nolen, W. A., Lamers, F., Zitman, F. G., Smit, J. H., Spinhoven, P., Cuijpers, P., de Jong, P. J., van Marwijk, H. W. J., van der Meer, K., Verhaak, P., Laurant, M. G. H., de Graaf, R., Hoogendijk, W. J., van der Wee, N., Ormel, J., van Dyck, R. et Beekman, A. T. F. (2011). Two-year course of depressive and anxiety disorders: results from the

- Netherlands Study of Depression and Anxiety (NESDA). *Journal of affective disorders*, 133(1-2), 76–85. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.03.027>
- Pickles, J., Hide, E. et Maher, L. (2008). Experience based design: a practical method of working with patients to redesign services. *Clinical Governance: An International Journal*, 13(1), 51-58. <https://doi.org/10.1108/14777270810850634>
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative Research in Counseling Psychology: A Primer on Research Paradigms and Philosophy of Science. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 126-136. <http://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.126>
- Raynor, D. K., Ismail, H., Blenkinsopp, A., Fylan, B., Armitage, G. et Silcock, J. (2020). Experience-based co-design—Adapting the method for a researcher-initiated study in a multisite setting. *Health Expectations*, 23(3), 562-570. <https://doi.org/10.1111/hex.13028>
- Relief - le chemin de la santé mentale. (2024a). *Des ateliers d'autogestion pour votre mieux-être*. Ateliers d'autogestion. <https://relief.ca/relief-1/ateliers-autogestion>
- Relief - le chemin de la santé mentale. (2024b). *S'occuper de la santé mentale de votre organisation est essentiel*. Relief Affaires. <https://relief.ca/relief-1/relief-affaires>
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation: une conception une méthode*. Sciences et Culture.
- Resnick, S. G., Fontana, A., Lehman, A. F. et Rosenheck, R. A. (2005). An empirical conceptualization of the recovery orientation. *Schizophrenia research*, 75(1), 119-128. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2004.05.009>
- Riopel, M. (2005). *Épistémologie et enseignement des sciences*. Les classiques des sciences sociales. http://classiques.uqac.ca/contemporains/riopel_martin/epistemologie_ens_sciences/Epistemologie_enseign_sc.pdf
- Ritter, P. L., Ory, M. G., Laurent, D. D. et Lorig, K. (2014). Effects of chronic disease self-management programs for participants with higher depression scores: Secondary analyses of an on-line and a small-group program. *Translational Behavioral Medicine*, 4(4), 398-406. <https://doi.org/10.1007/s13142-014-0277-9>
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., Ellison, M. L. et Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric services*, 48(8), 1042-1047. <https://doi.org/10.1176/ps.48.8.1042>
- Roosenschoon, B.-J., Kamperman, A. M., Deen, M. L., van Weeghel, J. et Mulder, C. L. (2019). Determinants of clinical, functional and personal recovery for people with schizophrenia and other severe mental illnesses: A cross-sectional analysis. *PloS one*, 14(9), e0222378. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222378>
- Rosenfeld, K. E., Wenger, N. S. et Kawaga-Singer, M. (2000). End of life decision making: A qualitative study of elderly individuals. *Journal of General Internal Medicine*, 15, 620-625. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2000.06289.x>

- Ruelland, I., Lafortune, J. M. et Rhéaume, J. (2020). L'intervention en milieux organisés : fondements et enjeux communicationnels. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, 30, 1-9. <https://doi.org/10.4000/communiquer.7206>
- Rutten, L. J. F., Agunwamba, A. A., Beckjord, E., Hesse, B. W., Moser, R. P. et Arora, N. K. (2015). The Relation Between Having a Usual Source of Care and Ratings of Care Quality: Does Patient-Centered Communication Play a Role? *Journal of Health Communication*, 20(7), 759–765. <https://doi.org/10.1080/10810730.2015.1018592>
- Savoie-Zajc, L. (2001). La recherche-action en éducation: ses cadres épistémologiques, sa pertinence, ses limites. Dans *Nouvelles dynamiques de recherche en éducation* (p. 15-49). Presses de l'Université Laval. <https://doi.org/10.1515/9782763712994-002>
- Scholz, B., Bocking, J. et Happell, B. (2016). How do consumer leaders co-create value in mental health organisations?. *Australian Health Review*, 41(5), 505-510. <https://doi.org/10.1071/AH16105>
- Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals*. Cambridge University Press.
- Scholten, W. D., Batelaan, N. M., van Balkom, A. J. L. M., Penninx, B. W. J. H., Smit, J. H., van Oppen, P. (2013). Recurrence of anxiety disorders and its predictors. *Journal of Affective Disorders*, 147(1-3), 180-185. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.10.031>
- Schön, D.A. (1983). *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. Maurice Temple Smith.
- Schwartz, C., Meisenhelder, J. B., Ma, Y. et Reed, G. (2003). Altruistic social interest behaviors are associated with better mental health. *Psychosomatic medicine*, 65(5), 778-785. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000079378.39062.d4>
- Springham, N. et Robert G. (2015). Experience based co-design reduces formal complaints on an acute mental health ward. *BMJ Open Quality*, 4(1), u209153-w3970. <http://doi.org/10.1136/bmjquality.u209153.w3970>
- Starnino, V. R., Mariscal, S., Holter, M. C., Davidson, L. J., Cook, K. S., Fukui, S. et Rapp, C. A. (2010). Outcomes of an illness self-management group using wellness recovery action planning. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(1), 57-60. <http://doi.org/10.2975/34.1.2010.57.60>
- Statistique Canada. (2023). *Les troubles mentaux au Canada, 2022*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-627-m/11-627-m2023053-fra.htm>
- Steger, M. F. (2009). Meaning in life. Dans S. J. Lopez et C. R. Snyder (dir.), *Oxford Handbook of Positive Psychology* (2e éd., p. 679-688). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195187243.013.0064>
- Sunderland, K., Mishkin, W., Comité de direction sur le soutien par les pairs, Commission de la santé mentale du Canada. (2013). *Lignes directrices relatives au soutien par les pairs - Pratique et formation*. Commission de la santé mentale du Canada.

https://www.mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/drupal/2017-01/peer_support_guidelines_fr.pdf 0.pdf

- TACSI. (2024). *Case study: Co-design and capability building for the Forensic Mental Health Service*. Programme HOPE. <https://www.tacsi.org.au/our-work/case-study/co-design-for-ballarat-forensic-mental-health-service>
- TACSI. (2024). *Case study: Co-designing better post-suicidal support systems*. <https://www.tacsi.org.au/our-work/case-study/co-designing-better-post-suicidal-support-systems>
- Tambuyzer, E. et van Audenhove, C. (2013). Is perceived patient involvement in mental health care associated with satisfaction and empowerment? *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 18(4), 516-526. <http://doi.org/10.1111/hex.12052>
- Tambuyzer, E., Pieters, G. et van Audenhove, C. (2014). Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expectations*, 17(1), 138-150. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00743.x>
- Tekin, A. K. et Kotaman, H. (2013). The Epistemological Perspectives on Action Research. *Journal of Educational and Social Research*, 3(1), 81-91. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=2d793401133fe774b7eade2112de1bb6a8db24c3>
- The Point of Care Foundation (2013). *EBCD: Experience-based co-design toolkit*. The Point of Care Foundation. <https://www.pointofcarefoundation.org.uk/resource/experience-based-co-design-ebcd-toolkit/>
- Thomas, M. E. (2009). *Auto-photography*. Elsevier. <https://booksite.elsevier.com/brochures/hugy/SampleContent/Auto-photography.pdf>
- Valaitis, R., Longaphy, J., Ploeg, J., Agarwal, G., Oliver, D., Nair, K., Kastner, M., Avilla, E. et Dolovich, L. (2019). Health TAPESTRY: co-designing interprofessional primary care programs for older adults using the persona-scenario method. *BMC Family Practice*, 20, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12875-019-1013-9>
- Valéau, P. et Gardody, J. (2016). La communication du journal de bord : un complément d'information pour prouver la vraisemblance et la fiabilité des recherches qualitatives. *Recherches qualitatives*, 35(1), 76–100. <https://doi.org/10.7202/1084497ar>
- van Grieken, R. A., Kirkenier, A. C, Koeter, M. W. et Schene, A. H. (2014). Helpful self-management strategies to cope with enduring depression from the patients' point of view: a concept map study. *BMC Psychiatry*, 14, 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12888-014-0331-7>
- van Grieken, R. A., Kirkenier, A. C, Koeter, M. W., Nabitz, U. W. et Schene, A. H. (2015). Patients' perspective on self-management in the recovery from depression. *Health Expectations*, 18(5), 1339-1348. <https://doi.org/10.1111/hex.12112>

- van Weeghel, J., van Zelst, C., Boertien, D. et Hasson-Ohayon, I. (2019). Conceptualizations, assessments, and implications of personal recovery in mental illness: A scoping review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 42(2), 169–181. <https://doi.org/10.1037/prj0000356>
- Vásquez-Guevara, D., Weiss, D. et McIntosh White, J. (2022). Participatory co-design of science communication strategies for public engagement in the US and Ecuador around health behaviour change. *Research for All*, 6(1). <https://doi.org/10.14324/RFA.06.1.22>
- Villaggi, B., Provencher, H., Coulombe, S., Meunier, S., Radziszewski, S., Hudon, C., Roberge, P., Provencher, M. D. et Houle, J. (2015). Self-Management strategies in recovery from mood and anxiety disorders. *Global Qualitative Nursing Research*, 2, 1-13. <https://doi.org/10.1177/23333936156060>
- Villeneuve M., Coulombe, S. & Missud, A. (2023). *Portrait de la santé mentale au sein des PME canadiennes édition 2023 – Pérennisation du télétravail et autogestion de la santé mentale : impacts sur la santé et la performance organisationnelle*. Chaire de recherche Relief en santé mentale, autogestion et travail, Université Laval, Québec, Canada.
- Villagonzalo, K.-A., Leitan, N., Farhall, J., Foley, F., Mcleod, B. et Thomas, N. (2018). Development and validation of a scale for self-efficacy for personal recovery in persisting mental illness. *Psychiatry Research*, 269, 354-360. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.08.093>
- Wallcraft, J., Schrank, B. et Amering, M. (2009). *Handbook of service user involvement in mental health research*. John Wiley & Sons.
- White, W. L. (2009). Peer-based addiction recovery support: History, theory, practice, and scientific evaluation executive summary. *Counselor*, 10(5), 54-59.
- Whitley, R. et Drake, R. (2010). Recovery: A Dimensional Approach. *Psychiatric Services*, 61(12), 1248-1250. <https://doi.org/10.1176/ps.2010.61.12.1248>
- World Health Organization (WHO). (2010). *User Empowerment in Mental Health: A Statement by the WHO Regional Office for Europe – Empowerment Is Not a Destination, but a journey*. https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0020/113834/E93430.pdf
- World Health Organization (WHO) et Calouste Gulbenkian Foundation (CGF). (2014). *Integrating the response to mental disorders and other chronic diseases in health care systems*. https://cdn.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2016/03/PGIS_Integrating-the-Response-to-Mental-Disorders-and-other-chronic-diseases-in-Health-Care-Systems.pdf
- Xie, H. (2013). Strengths-based approach for mental health recovery. *Iranian journal of psychiatry and behavioral sciences*, 7(2), 5–10.
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. Basic Books.
- Zimmerman, M. A. (1990). Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conception. *American Journal of Community Psychology*, 18(1), 169–177. <https://doi.org/10.1007/BF00922695>

ANNEXE A

STRUCTURE DES ÉTAPES ET D'UNE RENCONTRE

Les étapes d'implantation du projet CDBE : Processus d'une durée de sept mois entre février 2022 et septembre 2022 (7 mois) constitué d'une entrevue individuelle de 1h à 1h30, 5 ateliers de 3h, la création d'un prototype et la présentation du prototype.

Les étapes d'implantation du projet CDBE

Étape 1

Entrevues individuelles

Documenter l'expérience passée des participants quant à leur demandes de services en santé mentale antérieures

Étape 2

Ateliers
(5 x 3 heures)

Reconnaître les besoins en termes de soutien en santé mentale (anxiété, dépression, bipolarité)

Atelier A et B avec les participant.e.s vivant avec une difficulté de santé mentale

Atelier C avec une équipe d'intervenant.e.s interne et externe à Relief

Étape 3

Création d'un prototype - accompagnement individuel de soutien à l'autogestion

Inspirés des entrevues individuelles ainsi que des ateliers de création, l'équipe de co-chercheur.euse.s a:

- créé le prototype
- présenté la première version
- colligé les rétroactions des participant.e.s au co-design pour créer une version améliorée

Étape 4

Prototype présenté aux différentes parties prenantes

Le prototype est présenté à l'équipe d'intervention et de direction de Relief.

Première implantation en cours - accompagnement donné à 20 personnes (automne 2022).

Atelier 2.a - Prototype - Exemple de l'ordre du jour et de l'organisation prévue pour une de ces rencontres

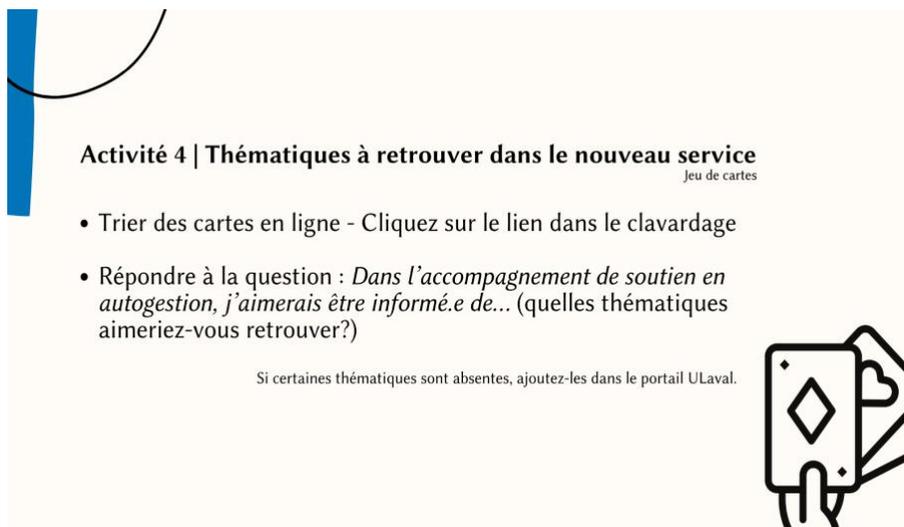
Activités et animateurs	Durée	Explications	Slides
Accueil des participants dans la rencontre Christine & Mélanie	2 mins	<ol style="list-style-type: none"> 1. Remercier les pax de leur implication, leur intérêt et de leur temps. 2. Déroulement de la soirée, puis nous débuterons les activités que nous avons prévus faire avec vous. 	Slide 2
Icebreaker Mélanie	13 mins	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comment chat va? 	Slide 3
Besoins Christine & Mélanie	15 mins	<ol style="list-style-type: none"> 1. Retour sur les besoins identifiés - Mélanie 2. Présentation du prototype V1 - Christine 	Slides 4, 5
Réflexion personnelle Simon	15 mins	<ol style="list-style-type: none"> 1. Plateforme ULaval 2. Quelles sont vos réactions générales: jaune, vert et le rouge (<i>what I like, what I wish, etc.</i>) 	Slide 6
Discussion en grand groupe Christine & Mélanie	30 mins	<ol style="list-style-type: none"> 1. On revient sur leur réflexion personnelle. 	Slide 7
PAUSE – 10 mins			Slide 8
Activité 1 – Avant la réception du service Partie 1 – Christine Partie 2 - Mélanie	30 mins	<ol style="list-style-type: none"> 1. PARTIE 1 - Dans la prochaine partie de l'atelier, on vous amène de manière plus pointue dans chacune des étapes du prototype afin que vous puissiez nous donner vos commentaires. 2. Débutons donc avec la partie INSCRIPTION. Comme vous l'avez vu dans la présentation tout à l'heure, il y aura un formulaire d'inscription en ligne où il y aura aussi des informations sur le service. Une de ses capsules concernerait les 4 piliers de l'autogestion. 3. Vidéo des 4 piliers et demander : si vous étiez réalisateur.trice, qu'est-ce que vous ajouteriez à ce vidéo ? - 15 mins 4. PARTIE 2 - Maintenant, toujours dans la partie inscription, nous aimerions avoir vos idées sur Comment questionner la personne sur ses objectifs et ses besoins. En petits groupes, nous vous demandons de créer 3 questions qui pourraient se retrouver dans ce questionnaire. 5. Création d'auto-questionnaire – 15 mins 	Slides 9, 10

<p>Activité 2 – Pendant l'intervention</p> <p>Partie 1 – Mélanie</p> <p>Partie 2 - Christine</p>	30 mins	<ol style="list-style-type: none"> 1. PARTIE 1 - Présentation de deux ordres du jour [1ère rencontre + Voir les choses autrement] 2. Que pensez-vous de ces ordres du jour ? Est-ce que la séquence vous semble répondre à vos besoins ? 3. PARTIE 2 - Si ça ne va vraiment pas la journée de votre rencontre, qu'est-ce que vous aimeriez recevoir? Sachant que cette rencontre se veut aussi être psychoéducative et non pas seulement de soutien ponctuel. 	Slides 11, 12, 13, 14
<p>Activité 3 – Soutien entre les rencontres et communauté</p>	20 mins	<ol style="list-style-type: none"> 1. (Exemple de courriel). Qu'est-ce que vous aimeriez avoir comme suivi post-rencontre ? On vous a copié-collé un courriel que l'on a écrit. Vous pouvez aller le modifier comme vous le souhaitez. - 10 mins 2. Combien de temps après la rencontre? – 10 mins 	Slides 15, 16
<p>Conclusion</p>	10 mins	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comment je repars de la rencontre ? 2. Bonne nuit ! 	Slides 17, 18

ANNEXE B

EXEMPLES D'ACTIVITÉS DYNAMIQUES

1) Tri de thématiques potentielles qui pourraient être élaborées dans un service d'accompagnement en autogestion. Les personnes concernées devaient trier dans ces trois catégories : a) les thématiques les moins intéressantes/facultatives, b) les thématiques incontournables, et c) les



Activité 4 | Thématiques à retrouver dans le nouveau service
Jeu de cartes

- Trier des cartes en ligne - Cliquez sur le lien dans le clavardage
- Répondre à la question : *Dans l'accompagnement de soutien en autogestion, j'aimerais être informé.e de...* (quelles thématiques aimeriez-vous retrouver?)

Si certaines thématiques sont absentes, ajoutez-les dans le portail ULaval.



thématiques non-pertinentes.

The interface displays a list of 14 themes on the left side, which can be filtered into three categories of cards:

- Les thématiques moins intéressante/facultatives (CARTE 2):**
 - Habiletés de communication
 - Activation comportementale
- Les thématiques incontournables (entre 5 et 10) (à classer de la plus importante à la moins importante) (CARTE 1):**
 - Résolution de problèmes
- Les thématiques non-pertinentes (CARTE 1):**
 - Stigmatisation et auto-stigmatisation

The bottom bar contains the text "Ranger" and "Étape 3 sur 4" on the left, and a yellow button labeled "Finir Rangement" on the right.

2) Un tableau de partage interactif afin de partager les besoins d'une personne qui vit avec l'anxiété, la dépression ou le trouble bipolaire.

Padlet

Simon Coulombe + 8 • 2yr

Compréhension des besoins pour faire de l'autogestion

Je vis avec l'anxiété / la dépression / la bipolarité. De quoi ai-je besoin au quotidien?

The Padlet board features several sticky notes with the following content:

- Se voir comme une personne en processus** (0 likes)
- Se sentir entendu, compris, encouragé, pris au sérieux** (0 likes)
- être autre chose qu'un diagnostique** (0 likes)
- Voir l'humain derrière le diagnostique** (0 likes)
- Accueil, non jugement** (0 likes)
- attitude chaleureuse** (1 like)
- Lien de confiance** (0 likes)
- Empathie** (0 likes)
- Respect** (0 likes)
- Bienveillance** (0 likes)
- Écoute** (1 like)
- Humanité** (0 likes): Autant en lui-même qu'en l'intervenant.e
- Nourrir l'espoir** (0 likes)
- Espoir** (0 likes)
- Gagner une voire plusieurs autres perspectives sur sa situation, à partir du vécu et de l'expérience de l'intervenant.e** (0 likes)
- d'une vision holistique de ma santé mentale (différentes dimensions de ma santé mentale)** (0 likes)

Additional elements on the board include a GIF of a blue furry creature, a GIF of a person on a beach, and a search icon in the top right corner.

ANNEXE C

ACTIVITÉ RÉDACTION D'UNE LETTRE À SON INTERVENANT.E

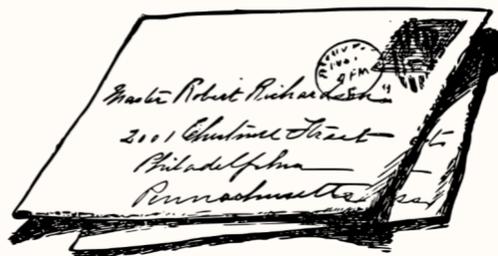
ACTIVITÉ 2 - La rédaction d'une lettre à un.e intervenant.e afin de saisir les paramètres incontournables de la relation entre l'intervenant.e et la personne dans le contexte du soutien à l'autogestion.

Activité 2 | Lettre à mon intervenant.e

Lettre réflexive

Cher.e intervenant.e,

- *J'aurais aimé que...?*
- *J'aurais préféré que...?*
- *J'aimerais te remercier de...?*
- *Peux-tu dire à ton patron de changer...?*
- *Je me sens bien accompagné.e quand...?*
- *Je me serais senti.e plus confiant.e à faire de l'autogestion si...*
- *Je me suis senti.e outillé.e quand...*
- *J'ai de la difficulté à faire de l'autogestion parce que...*



ANNEXE D

COURRIEL DE RECRUTEMENT À L'ENTREVUE

Bonjour cher.ère participant.e co-design,

En vue de préparer votre entrevue individuelle (volontaire) ayant pour objectif de discuter de votre expérience de co-design avec Relief, nous vous proposons d'utiliser une façon créative de présenter votre vécu en apportant une ou deux photos qui peuvent illustrer votre expérience!

*Nous vous invitons donc à prendre **vous-même** une photo qui peut soutenir la façon dont vous avez vécu l'expérience de co-design. S'il-vous-plait, ne pas prendre une photo où on voit le visage d'une personne ou une photo où on peut reconnaître une personne qui ne soit pas vous-même!*

Lors de l'entrevue, nous aborderons votre perception de l'expérience de co-design, et si vous le désirez, la photo pourra alimenter votre discours. La photo pourrait aussi utilisée pour bonifier la présentation des résultats, ce pourquoi nous vous demandons de nous l'envoyer par courriel. Nous aurons quelques questions pour vous guider. L'entrevue se déroulera sur Zoom et sera d'une durée de 60 à 90 minutes. Une seule intervieweuse sera présente avec vous pour cette première partie du processus. L'entrevue va alimenter la création d'un guide de recommandations pour un processus de co-design réussi pour Relief.

Veillez noter que l'entrevue sera enregistrée afin de permettre à l'intervieweuse de se concentrer en totalité sur votre expérience!

Au plaisir.

ANNEXE E

CANEVAS ENTREVUE INDIVIDUELLE

Bonjour et bienvenue à cette entrevue individuelle. Merci de votre présence, cela est plus qu'important pour la création de ce projet.

Je tiens à vous remercier de votre participation à ce projet de recherche. Ce sera vous qui dicterez le rythme de l'entretien. Je vous accompagnerai tout simplement. Vous êtes libre de ne pas répondre à une ou plusieurs questions et vous pouvez prendre toutes les pauses que vous souhaitez. Si vous avez l'impression que vos émotions deviennent trop intenses, faites-moi signe. Nous en prendrons soin ensemble. Un courriel préalable vous a été envoyé pour vous proposer d'apporter une photo avec nous. L'entrevue sera d'une durée de 60 à 90 et sera enregistrée. Si vous désirez partager une photo, acceptez-vous qu'elle soit utilisée pour certaines présentations et publications?

--- DÉBUT DE L'ENREGISTREMENT ---

Questions de départ

Si vous avez décidé d'apporter une photo, tel que proposé dans le courriel envoyé cette semaine, pourriez-vous nous parler de celle-ci ? Pourquoi a-t-elle été choisie pour décrire votre expérience de co-design avec Relief ?

Si vous désirez partager cette photo, acceptez-vous qu'elle soit utilisée pour certaines présentations et publications ?

Questions ouvertes

1. Comment ce processus a ou aurait pu avoir un impact sur votre rétablissement ? Pourriez-vous parler des impacts vécus versus les impacts que vous attendiez peut-être ?
2. Est-ce que le processus de co-design a eu des effets qui n'étaient pas prévus pour vous ? Si oui, pouvez-vous m'en parler ?
3. Comment vous vous êtes senti.e pendant les rencontres de co-design ?
4. Pouvez-vous me nommer des éléments que vous avez aimé ? Des éléments que vous avez moins aimés ?
5. Si vous pouviez comparer comment vous vous êtes senti après avoir reçu un service en santé mentale et comment vous vous êtes senti après votre participation au processus de co-design, quelles similitudes et différences voyez-vous quant à votre rétablissement ?
6. Est-ce que vous avez apporté des changements dans votre quotidien à la suite de votre participation au co-design ? Si oui, lesquels ?
7. Quelles sont les conditions (ingrédients) à mettre en place si on veut continuer à faire du co-design ?
8. Étant donné que Relief rend le processus de co-design plus pérenne, à quoi l'équipe de Relief devrait faire attention pour être en mesure d'assurer que ce soit bénéfique pour les personnes qui vont participer dans le futur ?

--- FIN DE L'ENREGISTREMENT ---

ANNEXE F

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche

L'expérience d'un processus de co-design pour documenter et comprendre les besoins des usagers et des intervenants en santé mentale en termes d'accompagnement individuel à l'autogestion.

Direction du projet de recherche

M. Simon Coulombe, professeur agrégé au Département des relations industrielles de l'Université Laval, titulaire de la Chaire de recherche Relief en santé mentale, autogestion et travail.

Nom des autres chercheur.e.s

Les co-chercheurs sont Mme Aude Villatte, professeure au Département de psychoéducation et de psychologie de l'Université du Québec en Outaouais et M. Marc-Simon Drouin, professeur et directeur du département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Les auxiliaires de recherche sont Mme Christine Sauvé, intervenante en santé mentale à Relief et étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec en Outaouais et Mme Mélanie Mercuri, intervenante en santé mentale à Relief et étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal. Tous travaillent sous la direction du chercheur principal ci-dessus.

Financement

Ce projet est soutenu financièrement par Relief et par la Chaire de recherche Relief en santé mentale, autogestion et travail - Propulsée par Beneva.

Conflits d'intérêts

Les deux chercheuses (Mme Christine Sauvé et Mme Mélanie Mercuri) sont intervenantes à Relief et le présent projet vise à développer un nouveau service qui sera offert à Relief. Cependant, elles ne recevront pas de bénéfices directs liés à la présente recherche (autre l'utilisation possible des données pour leurs travaux académiques) et à l'offre éventuelle du service développé. M. Coulombe est directeur d'une chaire de recherche financée en partie par Relief. Cependant, ce financement n'est pas conditionnel à la réalisation du présent projet spécifiquement et à l'offre du service développé.

Renseignements aux participant.e.s

Vous avez montré votre intérêt à participer à cette recherche. Avant d'accepter d'y participer, nous vous invitons à lire ce document. Il contient des informations concernant l'objectif de la recherche, quelles implications vous seront demandées, les procédures du projet, quelles modalités seront mises de l'avant pour assurer la confidentialité de vos paroles et données personnelles, les avantages, risques et inconvénients à participer. Prenez le temps de lire et de bien comprendre tous

les renseignements qui vous sont donnés. N'hésitez pas à poser des questions concernant des termes ou pour apporter des précisions.

Objectifs de la recherche

Nous souhaitons documenter l'expérience de prendre part à un processus de co-design pour les participant.e.s. Cette approche est centrée sur la considération de l'expérience (émotionnelle, physique et psychologique) des personnes pour orienter la création ou l'amélioration d'un service. Vous avez participé au cours de la dernière année à des rencontres de groupes dans le cadre de ce processus de co-design. Maintenant, afin de nous aider à comprendre votre expérience de ce processus et de formuler des recommandations à Relief pour ses futurs projets de co-design.

Nous visons à mieux comprendre:

- 1) Ce que vous avez vécu en lien avec le processus de co-design
- 2) Votre perception des effets de votre participation sur votre rétablissement
- 3) Des éléments bénéfiques et nécessaires pour un co-design réussi

Participation à la recherche

Vous serez invité.e à prendre part à différentes étapes. Il vous sera possible de vous y retirer à n'importe quel moment. Il vous est possible de participer à l'une ou l'autre ou à plusieurs ou l'ensemble de ces activités. Voici un descriptif des activités auxquelles vous pouvez prendre part :

- Une entrevue individuelle d'une durée approximative de 60 à 90 minutes visant à identifier votre perception du co-design sur votre rétablissement ainsi que votre perception des bonnes pratiques de co-design. L'entrevue se déroulera via Zoom à l'endroit de votre choix, pourvu que ce lieu soit paisible, que vous vous y sentiez bien et que votre confidentialité puisse y être préservée. L'entretien sera mené par un.e membre de l'équipe de recherche. Des questions clés vous seront posées, puis le.a chercheur.se vous laissera mener la danse afin d'accueillir votre vécu particulier. Nous vous proposons d'amener une photo prise par vous-même afin de soutenir l'explication de votre expérience. l'objectif sera de documenter les effets d'une participation à un processus de co-design pour les usagers et d'en comprendre les effets pour l'organisme Relief.
- Un focus-group de 2h afin d'être informée des résultats d'analyses des entrevues. Vous serez amené.e.s à participer à une discussion dans le but d'identifier des recommandations à insérer dans un guide d'implantation d'un co-design réussi pour le partenaire de Relief.

Confidentialité, anonymat et gestion des données

Avec votre permission, nous enregistrerons (audio) les entrevues et le *focus-group* que nous ferons avec vous. Votre parole et vos renseignements personnels demeureront confidentiels et anonymes pour les entrevues individuelles. Dans le cas du focus-groupe, les autres participant.e.s du groupe sont amené.e.s à conserver l'identité de leurs collègues confidentielles ainsi qu'à ne pas divulgué le contenu des rencontres à l'extérieur du groupe. Vous serez invité.e à choisir un pseudonyme et

seules les chercheuses principales connaîtront votre identité. Lors de la transcription, le pseudonyme sera utilisé en tout temps. De plus, tous les noms pouvant être mentionnés lors de l'entrevue seront changés, ainsi que certains détails au besoin. Aucun élément ne permettra de vous reconnaître.

Les enregistrements et les transcriptions seront conservés dans deux fichiers séparés et sécurisés, sur un serveur sécurisé à l'Université Laval. Seule l'équipe de recherche y aura accès. Une fois les transcriptions complétées et vérifiées, les enregistrements audios seront détruits au plus tard le 31 décembre 2025. Les données transcrites seront quant à elles détruites au plus tard le 31 décembre 2031.

La recherche se terminera par la création d'un guide de recommandations pour un co-design réussi pour le partenaire Relief.

Les photos partagées lors de votre entrevue pourront être utilisées pour illustrer les résultats ou encore dans la création du guide de recommandations à l'intention de Relief. En ce sens, il n'est pas permis, pour cela, de prendre des photos de personnes qu'on peut identifier (à moins que ce soit vous-même et vous êtes consentent.e.s à être identifiable).

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation

En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances sur le vécu particulier de personnes vivant avec l'anxiété, la dépression et la bipolarité et de comprendre les effets sur le rétablissement de l'approche de co-design ainsi qu'à améliorer les pratiques de la recherche participative en santé mentale.

Votre participation à la recherche pourra également vous donner l'occasion de mieux vous connaître. Vous aurez des moments privilégiés pour regarder le chemin que vous avez parcouru, tout en étant accompagné.

Les entretiens peuvent également évoquer en vous des souvenirs et/ou des émotions difficiles ou inconfortables. Les discussions dans le *focus-group* pourraient aussi vous rendre inconfortables à l'occasion si des désaccords sont exprimés. Les chercheuses resteront à vos côtés pour vous accompagner en tout temps.

Vous demeurez libre de ce que vous voulez dévoiler. Vous pouvez prendre une pause à tout moment et vous êtes libre de refuser de répondre à une ou plusieurs questions. Il vous sera demandé régulièrement au cours de nos entretiens/du *focus-group* si tout se passe bien pour vous. Si tel n'est pas le cas, nous prendrons le temps qu'il faut pour se ressourcer.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Votre

décision de participer ou de vous retirer n'affectera aucunement les services que vous recevez ou recevrez à Relief ou d'autres organismes. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, il est important de communiquer avec une des deux chercheuses principales dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Comme l'entrevue individuelle mènera à l'identification d'énoncés qui seront fusionnés (de façon anonymisée) à ceux provenant d'autres participant.e.s, ce qui mènera ensuite à un exercice de tri et à *focus-group*, les données que vous fournissez lors de l'entrevue et lors du tri et d ne pourront pas être supprimées si vous vous retirez de la recherche, car cela affecterait l'intégrité de l'ensemble des données de recherche. Vos données seront conservées selon les mesures décrits ci-dessus.

Indemnité

Une compensation financière de 25\$ vous sera remise à l'occasion de l'entretien individuel et de 75\$ pour le *focus-group*. Une compensation de 10\$ sera remise pour la complétion du tri d'énoncés. Le montant prendra la forme d'un virement *Interac*, lequel vous sera envoyé. Vous pouvez l'utiliser pour défrayer vos frais de déplacements et autres frais encourus. Si vous êtes parent, une aide supplémentaire de 50\$ maximum pour les frais de gardiennage pourra vous être remise sur demande.

Personnes ressources

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec :

Chercheuses principales

- Mme Christine Sauvé, intervenante en santé mentale à Relief et étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec en Outaouais, au numéro de téléphone suivant : [REDACTED] ou à l'adresse courriel suivante : [REDACTED]
- Mme Mélanie Mercuri, intervenante en santé mentale à Relief et étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, au numéro de téléphone suivant : [REDACTED] ou à l'adresse courriel suivante : [REDACTED]

Direction de la recherche

- M. Simon Coulombe, professeur à l'Université Laval au numéro de téléphone suivant : [REDACTED] ou à l'adresse courriel suivante : [REDACTED]
- M. Marc-Simon Drouin, professeur à l'Université du Québec à Montréal au numéro de téléphone suivant : [REDACTED] ou à l'adresse courriel suivante : [REDACTED]
- Mme Aude Villatte, professeure à l'Université du Québec en Outaouais au numéro de téléphone suivant : [REDACTED], ou à l'adresse courriel suivante : [REDACTED]

Plaintes et critiques

Dans le cas où vous auriez des critiques ou des plaintes à formuler concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'Ombudsman de l'Université Laval. Soyez assuré que votre démarche sera traitée de façon confidentielle.

Pavillon Alphonse-Desjardins
2325, rue de l'Université, bureau 3320

Université Laval

Québec (Québec) G1V 0A6

Renseignements - Secrétariat : [REDACTED]

[REDACTED] [REDACTED]

Courriel : [REDACTED]

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour la réalisation de cette recherche et la mise en place de ce nouveau service. Nous apprécions le temps et l'attention que vous consacrerez à votre participation et nous vous en remercions.

Signatures

Participants

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à toutes mes questions sur ma participation à cette recherche. Je comprends l'objectif de cette recherche, la nature de ma participation, les avantages et les inconvénients possibles. Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette recherche. J'accepte que l'on enregistre les entretiens auxquels je prendrai part. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Nom _____

Prénom _____

Signature _____

Date _____

Équipe de recherche

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Nom _____

Prénom _____