

Lignes directrices en matière de pratiques exemplaires



pour l'intégration de personnes ayant une expérience vécue aux
recherches sur les problèmes de santé mentale et d'usage de substances

Ce document a été élaboré par l'équipe de recherche du Centre de toxicomanie et de santé mentale. Le projet a été subventionné par les Instituts de recherche en santé du Canada.

Référencement bibliographique : Lisa D. Hawke, Wuraola Dada-Phillips, Hajar Seiyad, Josh Orson, Lilian Goldsmith, Susan Conway, Adam Jordan, Natasha Y. Sheikhan, Melissa Hiebert, Sean Kidd, Kerry Kuluski. *Lignes directrices en matière de pratiques exemplaires pour l'intégration de personnes ayant une expérience vécue aux recherches sur les problèmes de santé mentale et d'usage de substances*. Centre de toxicomanie et de santé mentale, Toronto, Canada. 2024

Pour de plus amples renseignements au sujet des présentes lignes directrices ou pour soumettre des commentaires, veuillez communiquer avec

Lisa D. Hawke
Chercheuse, Centre de toxicomanie et de santé mentale
Chef scientifique, Intégration de personnes ayant une expérience vécue aux recherches
Professeure adjointe, Université de Toronto, Département de psychiatrie
60, rue White Squirrel, bureau 316, Toronto (Ontario) M6J 1H4
lisa.hawke@camh.ca

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 1 |
| Réflexion sur les valeurs qui sous-tendent la collaboration | 2 |
| Planification de l'intégration de personnes ayant une expérience vécue | 3 |
| Accueil et orientation des personnes ayant une expérience vécue | 5 |
| Collaboration avec les personnes ayant une expérience vécue | 6 |
| Évaluation de l'implication des personnes ayant une expérience vécue et rapport sur les résultats | 9 |
| Conclusions | 10 |

Introduction

En matière de recherches sur les problèmes de santé mentale et d'usage de substances psychoactives, l'intégration de personnes ayant une expérience vécue (PEV) et de familles de PEV est une priorité croissante pour les chercheurs, les institutions, les bailleurs de fonds et les PEV elles-mêmes. Pourtant, cette intégration est souvent compromise pour diverses raisons : intégration de pure forme, déséquilibre des pouvoirs, manque de soutien aux PEV participant aux projets de recherche, etc. Les présentes lignes directrices en matière de pratiques exemplaires offrent des suggestions destinées à favoriser l'implication de PEV dans les recherches sur les problèmes de santé mentale et d'usage de substances. Il convient de signaler que ci-après, l'abréviation PEV sera appliquée aussi bien aux personnes ayant des problèmes de santé mentale et d'usage de substances qu'aux familles des personnes touchées par ces problèmes, qui ont leur propre expérience vécue.

Les présentes lignes directrices sont issues d'une étude virtuelle en trois phases basée sur une version modifiée de la méthode de Delphes. Menée en 2024 par des chercheurs, des personnes chargées du recrutement de PEV, et de PEV elles-mêmes, l'étude a été réalisée auprès de 61 participants (35 PEV et 26 chercheurs). Les participants ont évalué l'importance de chacune des recommandations ainsi que leur formulation et on leur a posé des questions ouvertes pour leur permettre de contribuer à la version finale. À l'issue de chaque cycle, des éléments ont été supprimés, ajoutés ou reformulés par souci de clarté.

L'équipe de recherche intégrait des personnes possédant une expérience vécue, qui étaient chargées d'apporter leur perspective particulière. Ces PEV ont participé activement à la planification de l'étude, à l'évaluation des conclusions de chaque étape, à l'élaboration des recommandations et à leur rédaction finale, ainsi qu'à l'élaboration du rapport sur les résultats. De ce fait, tant la démarche de l'étude que les recommandations finales reflètent les priorités et les points de vue des PEV.

Ces lignes directrices en matière de pratiques exemplaires passent en revue les aspects essentiels de l'intégration de PEV aux recherches sur les problèmes de santé mentale et d'usage de substances. Elles ont été conçues pour aider les équipes de recherche à intégrer des PEV à toutes les étapes de leurs travaux. Signalons que les recommandations ayant été conçues pour s'appliquer le plus largement possible, il est possible que certaines d'entre elles ne s'appliquent pas à toutes les situations. Nous invitons les équipes de recherche à lire attentivement les recommandations qui suivent, à déterminer comment elles devraient être appliquées et à s'en servir pour favoriser la participation pleine et entière de PEV. Il revient aux équipes de recherche de réfléchir à la manière dont les recommandations pourraient s'appliquer à leur situation particulière et d'agir en conséquence. Les recommandations sont regroupées en cinq parties correspondant aux différentes étapes d'un projet de recherche, chaque partie étant précédée d'une brève introduction.

Notre équipe vous invite à lui faire part de vos commentaires au sujet des présentes lignes directrices en matière de pratiques exemplaires, notamment en ce qui concerne leur clarté et leur applicabilité, et à lui communiquer toute information susceptible d'orienter les éditions futures. Nos coordonnées figurent sur la page des droits d'auteur, au début du document.

Réflexion sur les valeurs qui sous-tendent la collaboration

Les recommandations contenues dans cette rubrique reposent sur des principes que l'équipe de recherche est invitée à examiner avant de décider d'intégrer des PEV. En prenant le temps de réfléchir à ces aspects de l'initiative d'intégration de PEV à ses travaux, l'équipe ouvrira la voie à une collaboration véritable et fructueuse. Nous recommandons vivement aux équipes de recherche qui envisagent la possibilité d'intégrer des PEV d'examiner chacune des recommandations ci-dessous, de les réexaminer régulièrement et de les enrichir de leurs propres expériences à mesure de l'avancement de leurs travaux.

Recommandation n° 1

Réfléchissez aux raisons pour lesquelles vous souhaitez faire appel à des PEV et à la façon dont leur expérience pourrait être intégrée à votre projet de recherche.

Recommandation n° 2

Reconnaissez que l'expérience vécue et l'expérience de recherche sont toutes deux précieuses pour guider l'élaboration d'un projet de recherche.

Recommandation n° 3

Sachez que les PEV sont des experts qui peuvent guider les recherches, en accroître la pertinence et en élever la qualité.

Recommandation n° 4

Sachez que les PEV pourraient signaler des facteurs susceptibles avoir un impact sur les questions de recherche, facteurs que vous auriez peut-être négligés sans leur contribution.

Recommandation n° 5

Sachez que l'expérience de chaque personne est unique et qu'une seule PEV ne peut pas représenter tout le monde.

Recommandation n° 6

Sachez que les PEV peuvent apporter un éclairage unique sur diverses caractéristiques des participants à la recherche : âge, sexe, santé mentale, etc.

Planification de l'intégration de personnes ayant une expérience vécue

Les recommandations qui suivent concernent les étapes de planification précédant la décision de faire appel à des PEV. Elles exigent un examen des objectifs du projet de recherche, ainsi qu'une évaluation des possibilités qu'il offre et des contraintes pouvant affecter l'équipe de recherche et le projet lui-même. Certaines recommandations exigent de faire un effort d'apprentissage et de ne pas avoir peur d'aborder des sujets sensibles : iniquités, stigmatisation et rapports de pouvoir, par exemple. D'autres portent sur les étapes concrètes de planification et visent à aider les équipes à élaborer une procédure appropriée pour la participation de PEV à la recherche en tenant compte d'aspects essentiels tels que la représentativité des PEV, la mise à profit de leurs points de vue pour l'optimisation de la recherche, la planification budgétaire pour la rémunération des PEV – qui doit être adéquate, l'accessibilité des réunions et leur organisation.

Recommandation n° 7

Prévoyez d'inclure les PEV le plus tôt possible au projet de recherche.

Recommandation n° 8

Veillez à ce que les experts, les stagiaires et le personnel de recherche de l'équipe reçoivent une formation appropriée sur la manière de collaborer de manière constructive avec des PEV.

Recommandation n° 9

Déterminez les caractéristiques que vous recherchez chez des PEV, en fonction des objectifs de l'étude : état de santé mentale ou physique, âge, sexe, origine ethnique ou autres.

Recommandation n° 10

Réfléchissez aux populations que vous excluez, intentionnellement ou non, de votre recherche et de votre initiative de recours à des PEV, aux raisons de cette exclusion et à ses répercussions sur votre projet.

Recommandation n° 11

Renseignez-vous sur les endroits où vous pourriez trouver des personnes ayant des expériences vécues diverses qui seraient intéressées à apporter leur contribution.

Recommandation n° 12

Pour recruter des PEV qui soient représentatives de votre population cible, élaborez des documents indiquant clairement leurs rôles et responsabilités.

Recommandation n° 13

Soyez prêts à faire preuve de souplesse dans le cadre du projet et à y apporter des modifications en fonction des commentaires des PEV.

Recommandation n° 14

Définissez les fonctions et responsabilités des PEV et les tâches concrètes qu'elles auront à accomplir à chaque étape, en incluant la conception du projet de recherche et sa mise en œuvre, l'analyse des données et le rapport sur les résultats.

Recommandation n° 15

Établissez un budget approprié pour la rémunération des PEV en veillant à ce qu'elles soient rémunérées rapidement et à intervalles réguliers, à un taux horaire équitable.

Recommandation n° 16

Définissez les modalités de la participation des PEV à votre projet de recherche, en tenant compte de la disponibilité de ces personnes. Il pourrait s'agir de la participation à des réunions du groupe consultatif ou du comité directeur, ou de leur coanimation.

Recommandation n° 17

S'il y a lieu, renseignez-vous sur les pratiques inclusives en matière de culture et sur la façon de les appliquer.

Recommandation n° 18

Renseignez-vous sur les pratiques d'implication de PEV qui intègrent la prise en compte des traumatismes et cherchez des moyens de les incorporer.

Accueil et orientation des personnes ayant une expérience vécue

L'accueil et l'orientation des PEV au sein de l'équipe de recherche est une étape cruciale qui prépare l'équipe au reste de l'expérience de travail avec ces personnes. En prenant le temps de présenter les PEV à l'équipe de recherche, on prépare le terrain et on crée un climat propice à une collaboration efficace. Les recommandations qui suivent portent sur les étapes que nous conseillons aux équipes de recherche de suivre au moment de l'accueil des PEV.

Recommandation n° 19

Associez plus d'une PEV à votre projet de recherche afin d'avoir une diversité d'expériences et de donner aux PEV la possibilité de se soutenir mutuellement.

Recommandation n° 20

Organisez une réunion d'orientation pour permettre aux PEV de faire connaissance entre elles et avec les membres de l'équipe de recherche.

Recommandation n° 21

Prenez le temps d'établir un rapport amical avec les PEV et de tisser des liens avec elles.

Recommandation n° 22

Collaborez avec les PEV pour établir un document définissant les rôles, les tâches et le temps à consacrer au projet, sans oublier d'indiquer la liberté de chaque membre de l'équipe de se retirer du projet.

Recommandation n° 23

Prévoyez des occasions pour tisser des liens et renseignez-vous sur les objectifs des PEV, leurs besoins en matière d'accessibilité et leurs préférences concernant le mode de communication ainsi que le mode de paiement (p. ex. fréquence des paiements et mode de rémunération).

Recommandation n° 24

Renseignez-vous auprès des PEV sur leurs préférences en matière de terminologie et sur leur(s) pronom(s) de choix, respectez ces préférences et soyez ouverts à plus d'une option.

Recommandation n° 25

Informez les PEV de leur droit à la protection des renseignements personnels et de l'importance de la confidentialité.

Collaboration avec les personnes ayant une expérience vécue

Cette rubrique porte sur la manière dont les équipes de recherche mettent à contribution l'expérience des PEV durant la recherche proprement dite. Après avoir mûrement réfléchi à la participation éventuelle de PEV au projet de recherche, planifié en conséquence et mis en place une procédure d'accueil et d'orientation, l'équipe de recherche est enfin prête à passer aux activités de recherche dans un esprit de collaboration. C'est à ce stade que les équipes de recherche commenceront à obtenir les commentaires concrets dont elles ont besoin pour orienter de nombreux aspects de leur projet de recherche, depuis la formulation des questions de recherche jusqu'aux modalités de transfert des connaissances. Pour que le travail soit fructueux et mutuellement bénéfique, il faut veiller à ce que les PEV donnent en permanence leur avis sur le déroulement de la recherche. Un questionnement permanent, une discussion ouverte et une flexibilité constante – dans un esprit d'honnêteté, de transparence et de respect – sont au cœur d'une collaboration efficace avec les PEV.

Recommandation n° 26

Offrez aux PEV une formation en continu, en leur fournissant du soutien et un mentorat sur l'objet de la recherche, la recherche elle-même, les compétences en matière de participation et toutes autres compétences nécessaires à l'exercice de leur fonction.

Recommandation n° 27

Soyez conscients de l'inégalité des rapports de pouvoir entre les chercheurs et les PEV et efforcez-vous de les corriger – en formant ces derniers et en favorisant une culture du respect, par exemple.

Recommandation n° 28

Encouragez les chercheurs et les PEV à réfléchir à leurs préjugés et à en discuter ouvertement, par exemple en ce qui concerne la façon dont les idées préconçues sur la maladie mentale pourraient influencer sur le projet de recherche.

Recommandation n° 29

Soyez conscients des iniquités passées et présentes, de la stigmatisation et des préjugés sociaux et culturels qui affectent la recherche sur la population étudiée et unissez vos efforts pour promouvoir l'inclusivité.

Recommandation n° 30

Tout en faisant preuve de souplesse en ce qui concerne l'établissement des horaires et les absences, communiquez avec les PEV qui se sont absentes à plusieurs reprises et aidez-les à reprendre leur participation si elles le souhaitent.

Recommandation n° 31

Faites preuve de souplesse en ce qui concerne les horaires et lieux de réunions et tenez compte des facteurs personnels susceptibles d'influer sur la participation des PEV.

Recommandation n° 32

Faites en sorte que l'ordre du jour des réunions et les présentations soient clairs, incluez des éléments visuels, efforcez-vous d'éviter le jargon et veillez à employer des termes non stigmatisants.

Recommandation n° 33

Proposez aux PEV d'organiser des réunions de pré-information, des réunions d'information ou des rencontres individuelles, en cas de besoin.

Recommandation n° 34

Veillez à ce que les PEV aient le temps et la possibilité d'apporter leur contribution de manière satisfaisante pour elles.

Recommandation n° 35

Soyez ouverts aux suggestions des PEV et disposés à apporter des changements au projet de recherche, même si ces changements sont en décalage par rapport à votre vision initiale du projet.

Recommandation n° 36

Sachez que certains sujets peuvent engendrer des réactions intenses et proposez des options à l'avance : possibilité de sauter une réunion, de la quitter avant la fin ou de participer à un entretien individuel après la réunion pour une mise au point.

Recommandation n° 37

Informez régulièrement les PEV des commentaires que vous avez intégrés et de ceux que vous n'avez pas pu intégrer, avec raisons à l'appui.

Recommandation n° 38

Proposez aux PEV un moyen convivial de comptabiliser les heures qu'elles ont travaillées, en reconnaissant que certaines pourraient avoir besoin d'aide pour cette tâche. Veillez à les rémunérer promptement en espèces ou d'une autre manière, selon leur préférence.

Recommandation n° 39

À l'issue du projet de recherche, organisez une dernière réunion avec les PEV pour faire le point sur leurs contributions, leur expliquer les prochaines étapes et leur fournir des informations sur d'autres possibilités de participation, s'il y a lieu.

Évaluation de l'implication des personnes ayant une expérience vécue et rapport sur les résultats

Votre projet de recherche touche à sa fin, mais il reste des tâches à ne pas négliger en ce qui concerne la participation des PEV, dont l'élaboration du rapport et l'évaluation. Bien que l'évaluation figure à la fin des présentes lignes directrices dans le cadre de la partie sur l'élaboration du rapport, vous devriez la planifier dès le départ afin d'être prêts à clore votre projet de recherche en bonne et due forme. Lorsque vous publierez des articles et autres rapports, veillez à reconnaître les contributions significatives des PEV à l'ensemble du projet de recherche, comme il se doit. Les PEV avec qui vous avez travaillé ont été des partenaires qui ont contribué à façonner l'ensemble du projet de recherche.

Recommandation n° 40

Réfléchissez à la façon dont vous allez évaluer la contribution des PEV et en rendre compte (p. ex. expériences des PEV, effets de cette contribution sur le projet de recherche).

Recommandation n° 41

Déterminez si l'étendue des contributions des PEV justifie qu'elles soient reconnues comme coautrices lors de la publication de l'article de recherche, invitez-les à participer à la rédaction de l'article s'il y a lieu et apportez-leur votre aide à cet égard.

Recommandation n° 42

Dans l'article de recherche, soulignez la contribution des PEV qui ne sont pas coautrices, soit en les nommant, soit de manière anonyme, selon leur préférence.

Recommandation n° 43

Lorsque vous publiez un article, précisez le rôle joué par les PEV dans le cadre du projet de recherche.

Recommandation n° 44

Mettez en place des mécanismes permettant aux PEV de donner leur avis sur leur expérience globale de participation à la recherche.

Conclusions

Les PEV apportent des contributions appréciables à la recherche sur les problèmes de santé mentale et d'usage de substances et nous espérons que les présentes lignes directrices en matière de pratiques exemplaires aideront les équipes de recherche à collaborer de manière sincère et productive avec ces personnes. Ainsi, les équipes seront en mesure d'optimiser la qualité et la pertinence de leurs travaux de recherche. Nous invitons les équipes de recherche à appliquer ces recommandations et, si elles le souhaitent, à nous faire part de leur applicabilité et de leur utilité.

L'élaboration des présentes lignes directrices en matière de pratiques exemplaires a fait l'objet de vastes consultations auprès de différentes PEV, dans un souci d'exhaustivité. Il se peut néanmoins que certains aspects majeurs de la participation des PEV n'aient pas été pris en compte. Lorsque l'on collabore avec des PEV, il convient de réfléchir sérieusement à la planification du projet, à ses modalités et à ses résultats, de faire preuve de souplesse et d'ouverture à de nouvelles idées. Nous conseillons aux équipes de recherche d'observer les pratiques de collaboration avec des PEV qui leur sont utiles et de les documenter. Nous leur conseillons également de cerner les recommandations pratiques difficiles à mettre en œuvre, de réfléchir à des stratégies d'adaptation et de communiquer le fruit de leurs expériences sur la participation de PEV aux autres chercheurs. Un tel partage contribuera à améliorer la qualité générale des recherches.

Ces lignes directrices ont été élaborées pour les recherches portant sur les problèmes de santé mentale et d'usage de substances. C'est pourquoi on y aborde des questions telles que la stigmatisation, les traumatismes et l'exclusion. Nous espérons que si elles sont appliquées, ces recommandations contribueront à créer un climat sécurisant et inclusif pour les PEV dans le champ de la maladie mentale et des dépendances, mais il est possible que certaines des recommandations puissent s'appliquer en dehors de ce champ de recherche.

Nous espérons que les présentes recommandations pourront être utiles aux équipes de recherche qui travaillent dans des secteurs autres que ceux de la santé mentale et du traitement des problèmes d'usage de substances en leur fournissant des pistes de réflexion. Des adaptations à d'autres domaines de recherche, ainsi qu'à des sous-populations particulières, pourraient faire l'objet de travaux futurs.

Pour terminer, nous tenons à remercier les membres du groupe d'experts et les membres de l'équipe de recherche qui ont contribué à l'élaboration de ces lignes directrices en matière de pratiques exemplaires. Nous apprécions leur engagement à œuvrer de concert pour faire en sorte que la participation de PEV aux études de recherche soit la plus bénéfique possible à toutes les parties concernées, ce qui est notre objectif commun. Chaque personne ayant contribué à ce travail continuera sur sa lancée et ouvrira la voie à une participation plus fructueuse et gratifiante des PEV à la recherche et, partant, à une amélioration de la qualité des recherches, de la base de données probantes et, au bout du compte, de nos expériences et de nos pratiques dans divers domaines de recherche.

www.camh.ca