

Drogues, santé et société

Les pairs-assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière Peer research assistants: Promoting the shift from the status of patient to that of fully-fledged citizen Pares-asistentes de investigación: para favorecer la evolución de la condición de pacientes a la de ciudadanos plenos



Jean-François Pelletier, Julie Bordeleau, Alexandre Dumais, Patrice Renaud and Michael Rowe

Volume 12, Number 1, June 2013

L'approche par les pairs dans le domaine de la toxicomanie

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1021539ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1021539ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Drogues, santé et société

ISSN

1703-8847 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Pelletier, J.-F., Bordeleau, J., Dumais, A., Renaud, P. & Rowe, M. (2013). Les pairs-assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière. *Drogues, santé et société*, 12(1), 57–78. <https://doi.org/10.7202/1021539ar>

Article abstract

Context: Scientific literature suggests that the participation of individuals in the recovery process as research partners represents an added scientific and social value to drug addiction research. However, few studies have systematically evaluated the impacts of such participation on the persons concerned and on their perception of it.

Objective: This article describes various approaches and levels of possible participation in research. The effects of their participation were discussed by persons who were actively involved in two projects. Discussion groups were held with a view to finding out what they thought active participation in research could offer them and what they thought they could provide to a research dynamic, as peer research assistants.

Results: Participating actively in a research project encourages emancipation from poverty, while recognizing skills and offering access to information. It also provides an opportunity for the persons involved to assume responsibilities, and some research topics seem more likely than others to foster greater levels of participation. The two main themes which emerged in regard to the effect of the participation of the peer research assistants were those of non-verbal language and stronger relationship bonds. That is, their presence improved retention and increased the interest of the other participants in the study, since this dynamic made the participants more comfortable in expressing themselves, a fact that was then also transferred to their natural living environment.

Conclusion: The various possible levels and degrees of participation in research may be combined and vary over time or according to the themes of the research project. More research is needed to better understand the issues involved in participating in research and its specific effects in drug addiction, as well as the influence of peer research assistants over civic recovery.



RÉFLEXION SUR UNE PRATIQUE CLINIQUE

Les pairs-assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière

Jean-François Pelletier, PhD, Professeur-chercheur sous octroi, Département de psychiatrie de l'Université de Montréal, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Directeur du Programme international de recherche action participative, Directeur associé, Yale Program for Recovery and Community Health

Julie Bordeleau, Coordinatrice de recherche, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Animatrice pair-aidante au Programme international de recherche action participative

Alexandre Dumais, MD, PhD, Chercheur titulaire, Institut Philippe-Pinel de Montréal, Professeur adjoint de clinique, Université de Montréal

Patrice Renaud, PhD, Professeur titulaire, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Codirecteur du Laboratoire de cyberpsychologie et chercheur titulaire, Institut Philippe-Pinel de Montréal

Michael Rowe, PhD, Associate Professor, Yale School of Medicine, Department of Psychiatry, Institution for Social and Policy Studies

Correspondance : Jean-François Pelletier, Professeur-chercheur sous octroi, Département de psychiatrie de l'Université de Montréal, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Directeur du Programme international de recherche action participative, Directeur associé, Yale Program for Recovery and Community Health, 7401, rue Hochelaga, Montréal, Québec, H1N 3M5

Résumé

Contexte : Plusieurs écrits scientifiques suggèrent que la participation de personnes en rétablissement en tant que partenaires de recherche représente une valeur scientifique et sociale ajoutée à la recherche en toxicomanie. Toutefois, peu de recherches ont évalué systématiquement les retombées d'une telle participation sur les personnes concernées et selon ces personnes.

Objectif : Cet article décrit diverses modalités et degrés de participation possibles en recherche. Les effets de leur participation sont discutés par des personnes qui furent activement parties prenantes au sein de deux projets. Elles furent rencontrées lors de groupes de discussion visant à dégager ce qu'elles pensent que la participation active en recherche peut leur apporter et ce qu'elles pensent qu'elles peuvent apporter à une dynamique de recherche, notamment à titre de pairs-assistants recherche.

Résultats : La participation active en recherche favorise une certaine émancipation de la pauvreté, favorise la reconnaissance des compétences, ainsi que l'accès à l'information. Elle représente également l'occasion pour les personnes en question d'assumer des responsabilités et certains thèmes de recherche semblent plus propices que d'autres à des degrés plus élevés de participation. Les deux principaux thèmes qui ont émergés au sujet des effets de la participation des pairs-assistants de recherche furent ceux du langage non verbal et de lien d'affinité. C'est-à-dire que leur présence engendre un effet de rétention et d'intérêt plus marqué de la part des autres participants à une étude, étant donné qu'une telle dynamique met ces derniers plus à l'aise de s'exprimer, ce qui se transpose également par la suite dans leur milieu de vie naturel.

Conclusion : Les divers niveaux et degrés possibles de participation à la recherche peuvent se combiner et varier dans le temps ou selon les thématiques de recherche proposées. Plus de recherche est nécessaire pour mieux comprendre les enjeux de la participation en recherche et ses effets spécifiques en toxicomanie, ainsi que l'influence des pairs-assistants de recherche sur le rétablissement civique.

Mots-clés : Recherche-action participative, patient partenaire, pairs-assistants de recherche, pleine citoyenneté, forum citoyen, rétablissement civique.

Peer research assistants: Promoting the shift from the status of patient to that of fully-fledged citizen

Abstract

Context: Scientific literature suggests that the participation of individuals in the recovery process as research partners represents an added scientific and social value to drug addiction research. However, few studies have systematically evaluated the impacts of such participation on the persons concerned and on their perception of it.

Objective: This article describes various approaches and levels of possible participation in research. The effects of their participation were discussed by persons who were actively involved in two projects. Discussion groups were held with a view to finding out what they thought active participation in research could offer them and what they thought they could provide to a research dynamic, as peer research assistants.

Results: Participating actively in a research project encourages emancipation from poverty, while recognizing skills and offering access to information. It also provides an opportunity for the persons involved to assume responsibilities, and some research topics seem more likely than others to foster greater levels of participation. The two main themes which emerged in regard to the effect of the participation of the peer research assistants were those of non-verbal language and stronger relationship bonds. That is, their presence improved retention and increased the interest of the other participants in the study, since this dynamic made the participants more comfortable in expressing themselves, a fact that was then also transferred to their natural living environment.

Conclusion: The various possible levels and degrees of participation in research may be combined and vary over time or according to the themes of the research project. More research is needed to better understand the issues involved in participating in research and its specific effects in drug addiction, as well as the influence of peer research assistants over civic recovery.

Key words: Participative-action research, partner patient, research peer assistants, full citizenship, civic forum, civic recovery.

Pares-asistentes de investigación: para favorecer la evolución de la condición de pacientes a la de ciudadanos plenos

Resumen

Contexto: numerosos artículos científicos sugieren que la participación de personas que se están restableciendo en calidad de asociadas de investigación representa un valor científico y social agregado para la investigación en toxicomanía. Sin embargo, pocas investigaciones han evaluado sistemáticamente los beneficios que tal participación conlleva para las personas concernidas y han recogido la opinión de estas personas.

Objetivo: este artículo describe numerosas modalidades y grados de participación posibles en investigación. Las personas que actuaron como partes interesadas activas en dos proyectos analizan su propia participación. Estas personas surgieron de grupos de discusión cuyo objetivo era determinar lo que ellas consideraban que les podía aportar la participación activa en investigación y lo que pensaban que podían aportar ellas mismas a una dinámica de investigación, principalmente en carácter de pares-asistentes de investigación.

Resultados: la participación activa en investigación favorece una cierta emancipación de la pobreza, el reconocimiento de competencias y el acceso a la información. Representa al mismo tiempo, para las personas involucradas, la ocasión de asumir responsabilidades. Ciertos temas de investigación parecen ser más propicios que otros para un grado más elevado de participación. Los dos temas principales que surgieron con respecto a la participación de pares-asistentes de investigación fueron el del lenguaje no verbal y el del vínculo de afinidad. Esto significa que la presencia de estos participantes engendra un efecto de retención y de interés más acentuado en los demás partícipes en un estudio, dado que este tipo de dinámica hace que estos últimos se sientan más cómodos para expresarse, lo que se traduce luego en su medio de vida natural.

Conclusión: los diversos niveles y grados posibles de participación en la investigación pueden combinarse y variar en el tiempo, según las temáticas de investigación propuestas. Sería necesario hacer más investigaciones para comprender mejor todas las cuestiones referidas a la participación en investigación y sus efectos específicos en toxicomanía, así como la influencia de los pares-asistentes de investigación en el restablecimiento cívico.

Palabras clave: investigación-acción participativa, paciente asociado, pares asistentes de investigación, ciudadanía plena, foro ciudadano, restablecimiento cívico.

Introduction

En matière de recherche, le statut des personnes ayant ou ayant eu des problèmes d'assuétude (ci-après : personnes en rétablissement) est un sujet de discussion très important qui est au cœur même de l'éthique et de l'épistémologie de la recherche en toxicomanie. Au fil des ans, dans ce domaine tout comme dans bien d'autres discussions les concernant, l'engagement de telles personnes est devenu un impératif sanitaire, éthique et relevant des droits humains (Réseau juridique canadien VIH/SIDA, 2005). La littérature scientifique suggère que cette participation a eu des effets positifs sur l'élaboration des politiques sanitaires (ex. : Crofts et Herkt, 1995). Qu'en est-il des effets sur les personnes qui se prêtent à un tel engagement, particulièrement celles qui agissent en tant que partenaires et professionnels de recherche rétribués ?

En 2001, Kerr et ses collègues recommandaient que des recherches soient effectuées pour examiner l'effet de la participation sur les personnes qui utilisent des drogues et qui prennent une part active à des recherches, et ce, au-delà d'un statut de simple participant à une recherche. Par exemple, certains auteurs se sont penchés sur l'incidence des compensations financières offertes à des utilisateurs de drogues recrutés pour participer à des recherches (Slomka, McCurdy, Ratliff, Timpson, et Williams, 2007). D'autres études ont examiné le lien entre la participation à la recherche et l'adoption de comportements préventifs, et certains chercheurs ont mis en lumière les bienfaits psychosociaux et de santé d'une telle participation (Bellot et coll., 2006). Plus récemment, Alexandre (2011) a suggéré que certaines méthodes d'investigation sont plus propices que d'autres à la collaboration entre professionnels et usagers. Bien que la participation de personnes en rétablissement au sein de diverses instances délibératives (Hamilton, Dale-Perera, Efthimiou-Mordaunt et Fry, 1997) ainsi qu'en recherche (Beresford, 2002) soit probablement bénéfique aux individus directement concernés, peu de recherches, encore à ce jour, ont évalué les retombées d'un tel engagement sur ces personnes (Tremblay et Olivet, 2011). Cependant, comme on vient de le voir, il semble que certaines techniques et approches d'investigation sont particulièrement favorables à la quête d'autonomie collective et individuelle des personnes en rétablissement. Par exemple, selon Anadon (2006), la recherche qualitative peut contribuer à mettre au jour des inégalités sociales et systémiques pour viser l'émancipation et l'autonomisation des populations ciblées par le partage du savoir engendré par la recherche. S'inscrivant dans cette lignée, cet article-ci vise à documenter l'effet dynamique qui peut s'installer entre diverses catégories de participants à une recherche qualitative. La spécificité du rôle de pair-assistant de recherche est ici discutée et cette approche novatrice au sein d'une typologie des diverses modalités de participation à la recherche est évaluée.

Typologie de la participation à la recherche

On peut classer la participation à la recherche en quatre grandes catégories : participation consultative, participation simple, participation active et participation spécialisée.

La participation consultative fait référence à la possibilité, pour un individu ou un groupe d'individus se sentant concernés par un enjeu particulier, de prendre part au débat public en matière de politique de santé et de recherche. Il peut aussi s'agir de siéger à des comités d'évaluation éthique ou à des comités consultatifs ayant pour fonction d'éclairer des organismes subventionnaires, des centres ou des équipes de recherche (ex. : Fondation canadienne de recherche sur les services de santé et IRSC, 2008). Toutefois, le matériel accumulé lors de telles consultations n'est pas considéré comme des données à analyser selon des modalités régies par un protocole de recherche. On ne considère pas, non plus, le simple fait de recevoir de l'information comme étant de la participation

à la recherche, puisque les personnes concernées n'ont alors aucune possibilité de vérifier si elles sont en position d'exercer de l'influence. Même si leur point de vue peut éventuellement être pris en compte, il l'est seulement selon des considérations qui ne leur sont généralement pas communiquées et qui ne font l'objet d'aucune négociation.

Un second niveau de participation consiste, pour un individu, à consentir aux prélèvements de diverses parties de son anatomie (ex. : échantillons sanguins, salive, code génétique), à la prise d'images de celle-ci (ex. : imagerie cérébrale) ou à remplir des questionnaires (ex. : tests psychométriques à choix multiples). Il s'agit d'une forme de participation dite simple parce qu'elle ne nécessite de la part du participant que de se prêter à divers tests et observations.

Un troisième niveau de participation, cette fois active, nécessite que le participant soit en interaction, par exemple, lorsqu'il est rencontré en entrevue individuelle ou de groupe. À la différence d'une participation simple, la participation active repose sur de telles interactions, dont la qualité est un élément essentiel et doit faire l'objet d'une attention rigoureuse pour que les résultats soient valides. En effet, le contenu d'une réponse peut grandement varier selon l'intensité de l'interaction, l'expérience de l'interviewer, etc.

Finalement, un quatrième niveau de participation s'effectue à titre de partenaire de recherche rétribué pour assumer certaines responsabilités. Il peut alors s'agir, pour un individu en rétablissement, de formellement prendre part avec l'équipe de recherche à la collecte de données, à l'interprétation des résultats ou à leur diffusion. Ces personnes peuvent également être conviées à se prononcer sur le choix des approches, des méthodes, sur la détermination des échéanciers et des questions à poser en entrevue. De plus, ces personnes sont responsables de la conduite de certaines des activités et reçoivent une rétribution pour ce faire. On parle alors de participation spécialisée et il existe même des équipes de recherche entièrement composées de personnes en rétablissement de problèmes de toxicomanie (Trivedi et Wykes, 2002).

La participation spécialisée concerne des personnes en rétablissement dont le parcours académique et socioprofessionnel a été interrompu ou a bifurqué en raison de problèmes de dépendance et de leurs conséquences (ex. : pauvreté, problèmes légaux). La rétribution qu'elles touchent alors peut contribuer à contrebalancer certaines iniquités sociales liées à cette marginalisation. Ces personnes sont recrutées et rémunérées d'abord et avant tout pour leur savoir expérientiel et implicite, et non de prime abord pour des compétences techniques, méthodologiques ou scientifiques préalablement acquises et attestées. Cette expérience est mise à contribution lors des interactions entre l'équipe de recherche et les participants recrutés pour une participation simple ou active à cette recherche. Ce travail s'apparente à celui des pairs-aidants (thème de ce numéro spécial) et ces pairs-assistants de recherche sont donc l'équivalent, en recherche, des pairs-aidants en soins et services d'accompagnement. Ils s'assistent entre eux, assistent les chercheurs et assistent les autres participants dans l'exercice de leur participation active. Les pairs-aidants et les pairs-assistants de recherche apportent en fait une expertise à laquelle aucune formation ne peut se substituer. Ils interviennent de façon individualisée. Ils encouragent d'autres personnes en rétablissement à s'assumer et à faire leurs propres choix par le développement de liens signifiants et souvent en faisant la promotion d'habitudes de vie plus saines et plus sécuritaires (Association des hôpitaux du Québec, 2004 ; Turner et Shepperd, 1999 ; Kippax et Race, 2003). La documentation scientifique tend à démontrer l'efficacité des pairs-aidants, notamment pour prévenir la consommation de drogues et les infections transmissibles sexuellement et par le sang (Bellot et coll., 2006). Quant aux pairs-assistants de recherche, ils permettent, en particulier, de mieux comprendre et d'expliquer le vécu subjectif des personnes rencontrées en contexte de recherche psychosociale (Davidson et coll., 2010). Cet article

a pour objectif de décrire la dynamique entre les pairs-assistants de recherche et les participants actifs à une recherche, et ce, à partir du point de vue de personnes en rétablissement ayant assumé ces rôles respectifs.

Méthode

Pour mieux comprendre comment diverses catégories de participation à la recherche peuvent se combiner au profit d'une participation plus satisfaisante pour les personnes concernées, deux groupes de discussion ont été constitués, l'un à Montréal, Canada, et l'autre à New Haven, aux États-Unis.

Au Connecticut – Dans les locaux du *Yale Program for Recovery and Community Health*, à New Haven, au mois de février 2011, nous avons réuni sept personnes en rétablissement de problèmes de toxicomanie et de santé mentale étant associées au *Citizen Project* en tant que pairs-assistants de recherche. Le *Citizen Project* est une intervention destinée à des personnes aux prises avec des problèmes combinés de toxicomanie et de santé mentale et qui ont aussi des antécédents de justice criminelle et d'incarcération. Ces personnes ont donc, à un moment de leur vie, été légalement et formellement retirées de la société. Se déroulant sur environ six mois, cette intervention, qui est en place à Yale-New Haven depuis une douzaine d'années (Rowe et Pelletier, 2012), comporte quatre volets :

1. Une formation en groupe, à raison de deux rencontres d'environ trois heures par semaine, où l'on explore divers thèmes liés à la citoyenneté et où l'on apprend de quelle manière développer diverses habiletés (par exemple : parler en public et exprimer ses opinions en respectant celles des autres et leurs tours de parole);
2. Un accompagnement individuel prodigué par des pairs-aidants qui soutiennent les participants dans l'atteinte d'objectifs personnels (par exemple : contrôler, voire arrêter la consommation de drogue, se trouver un emploi ou un logement);
3. Un stage pratique in vivo consistant à réaliser un projet dans et avec la collectivité (par exemple : sensibiliser de futurs policiers à l'importance de bien évaluer l'usage de leur force lors d'interventions auprès de personnes en état d'intoxication ou de décompensation pour éviter à ces derniers un surcroît de traumatisme);
4. Un forum citoyen auquel prennent part des élus municipaux qui sont témoins, au nom de la collectivité, de ce qui se veut un rituel de passage alors que des participants ayant complété leur *Citizen Project* se voient décerner une attestation de participation complétée symbolisant la « ré-entrée » dans la société (Maruna, 2011).

La participation au *Citizen Project* est volontaire, c'est-à-dire que les responsables n'acceptent pas des candidats à qui cette participation aurait été imposée comme condition de libération conditionnelle, par exemple. À l'origine, le *Citizen Project* a été conçu comme un programme de diversion destiné à éviter les incarcérations à répétition à des personnes commettant des crimes sous l'influence de substances ou à cause de la maladie mentale. Toutefois, la participation au *Citizen Project* se fait dans le contexte d'un enchaînement de plusieurs projets de recherche pour lesquels certaines tâches sont dévolues à des pairs-assistants de recherche. Nous voulions entendre de tels pairs-assistants de recherche discuter entre eux de leur contribution au *Citizen Project*, tout particulièrement à la plus récente phase de développement du projet qui consistait à mettre au point une nouvelle mesure de la citoyenneté (Rowe et coll., 2012).

Une méthodologie de cartographie de concept a été utilisée pour élaborer la nouvelle mesure de la citoyenneté. La cartographie de concept est une technique qui intègre l'apport d'intervenants multiples et l'analyse multivariée de données en créant une série de « cartes » ou de représentations visuelles qui peuvent servir à guider la planification des actions, l'élaboration d'un programme et le développement d'une mesure (Trochim et Kane, 2005). Cette méthode a été fréquemment utilisée dans le domaine de la réadaptation psychosociale (Behar et Ydaker, 2009 ; Trochim, Cook et Setze, 1994), y compris dans le domaine de la toxicomanie (Nabitz, Van den Brink et Jansen, 2005). La cartographie de concept permet la détermination initiale de regroupements ou de domaines de la citoyenneté. Pour développer la nouvelle mesure, nous avons utilisé les six premières étapes de la cartographie de concept telle que proposée par Trochim (1986 ; 1994) :

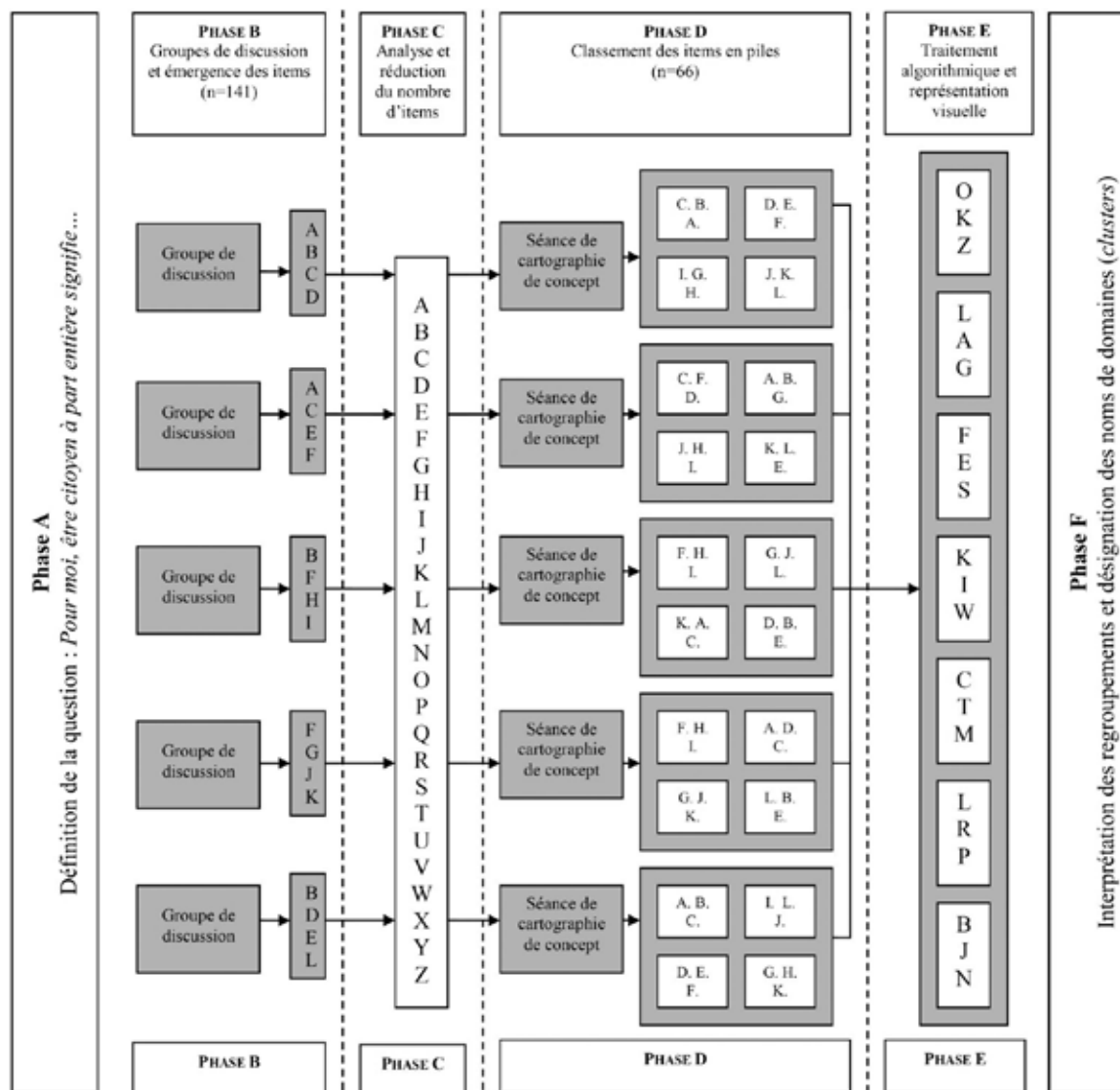
- (a) formulation de la question à documenter ;
- (b) génération d'énoncés au moyen d'une série de groupes de discussion ;
- (c) synthèse des énoncés ;
- (d) tri et transcription non structurés des énoncés complexes grâce à des séances de cartographie de concept ;
- (e) application de méthodes statistiques multivariées d'analyses multidimensionnelles et de classification hiérarchique ;
- (f) interprétation des regroupements et désignation des noms des domaines (*clusters*).

La Figure 1 illustre les phases de développement de la mesure ; les pairs-assistants de recherche rencontrés ont chacun pris part à ce développement, selon des modalités approuvées par le Comité d'éthique de la recherche avec des humains de la *Yale School of Medicine (Health Insurance Portability and Accountability Act-HIPAA)*. On leur a demandé de discuter de leur rôle lors des séances en groupes de discussion et des séances de cartographie de concept animées par eux auprès des participants actifs ayant pris part aux phases B et D de la Figure 1. Ce groupe de discussion complémentaire était alors assujéti aux mêmes règles éthiques HIPAA.

Les pairs-assistants de recherche ont exercé une influence à toutes les phases de la Figure 1, sauf à la Phase E qui relevait davantage d'un traitement algorithmique contrairement aux activités d'animation (Phases B et D). En particulier, ce sont les pairs-assistants de recherche qui ont suggéré la question initiale (Phase A) et qui ont trouvé les noms des domaines leur apparaissant porteurs de sens (Phase F). Davantage d'attention doit être ici portée aux Phases B et D parce que c'est lors de celles-ci qu'il y a eu des interactions directes entre les pairs-assistants de recherche et les participants actifs.

Ce qui fait l'objet de cet article, ce sont les résultats amenés par la séance de discussion de groupe au cours de laquelle il fut également demandé aux pairs-assistants de recherche de décrire leur rôle au sein de l'équipe du *Citizen Project* et de dire ce qu'ils pensaient apporter de plus à la recherche contrairement à d'autres personnes dépourvues d'une expérience vécue. Ces résultats sont rapportés plus loin, soit parallèlement à ceux émanant d'un autre groupe de discussion, celui-ci conduit à Montréal.

Figure 1 : Phases de développement de la mesure de la citoyenneté



Au Québec

À l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), au mois d'avril 2011, nous avons réuni neuf personnes en rétablissement de problèmes de santé mentale ou de toxicomanie pour constituer un groupe de discussion complémentaire, et ce, dans le cadre d'une étude de faisabilité d'une procédure de collecte de données électroniques avec une application mobile (Pelletier, Lupien, Teitelbaum, Parizeau et Lynhiavu, 2010). Ce projet-pilote visait, entre autres, à vérifier si l'utilisation d'une application mobile «app» pouvait améliorer l'expérience des personnes en rétablissement lorsqu'elles sont en situation d'attente à l'urgence ou dans une clinique et, le cas échéant, de voir de quelle manière cette application pourrait être utilisée.

Les 120 participants recrutés étaient invités à prendre connaissance du formulaire d'information et de consentement à la recherche qui était présenté sur une tablette électronique (vidéo d'environ 5 minutes) puis à remplir, grâce à une application conçue à cette fin et offerte sur cette même tablette, l'*Inventaire de dépression de Beck* (Beck, Ward, Mendelson, Mock et Erbaugh, 1961). Ensuite, les participants rencontraient individuellement l'infirmière de recherche pour répondre à des questions portant sur leur expérience avec l'application. Le choix des réponses aux questions se faisait en sélectionnant du doigt la réponse appropriée pour chacune des vingt-et-une questions qui se succédaient à l'écran. En entrevue individuelle, il s'agissait de savoir ce qu'ils avaient le plus et le moins aimé, ce qu'ils pensaient qu'il y aurait à changer, combien de temps on pouvait espérer que des personnes en rétablissement puissent consacrer à remplir des questionnaires sur une application et, finalement, s'ils souhaitaient discuter des résultats avec leur clinicien si les résultats avaient été enregistrés. Cependant, à cette étape de l'étude, les résultats n'étaient pas enregistrés, puisqu'il s'agissait seulement d'un questionnaire administré dans le but de savoir comment des personnes à l'urgence ou en clinique se sentiraient par rapport au maniement de la tablette et de l'application mobile. Les résultats aux entrevues individuelles furent abordés lors de trois séances en groupes de discussion de 9 personnes chacun, et ont été présentés ailleurs (Pelletier, Rowe, François, Bordeleau, Lupien, 2013). Ceux-ci seront présentés ultérieurement (article soumis). En plus de les inciter à discuter des résultats des entrevues individuelles, il fut demandé à ces 27 personnes de classer par ordre de priorité d'éventuels thèmes de recherche à l'aide d'une liste préparée à cette fin, et ce, pour un autre projet de recherche participative (Pelletier et coll., 2011). Cette liste constituait l'annexe G du protocole de recherche approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'IUSMM. Pour chacun des thèmes de cette liste, les répondants devaient indiquer s'il leur semblait «très important», «important», «peu important» ou «pas important» d'entreprendre une recherche sur ce sujet afin de promouvoir et de soutenir la citoyenneté des personnes en rétablissement. Des valeurs ont été attribuées à chacun des choix de réponse présentés sous forme de liste de Lickert: «très important» = 4, «important» = 3, «peu important» = 2 et «pas important» = 1, pour un total maximal possible de 108 (27 répondants multipliés par 4). Le Tableau 1 présente les résultats transposés en pourcentage, lesquels ont été abordés lors des rencontres du groupe de discussion complémentaire dont il est ici question.

Ces résultats proviennent de 27 personnes en rétablissement qui ont été réparties en trois groupes de discussion. Les données obtenues sont présentées dans la section méthodologie parce qu'elles ont servi de base de discussion à neuf de ces participants actifs, notamment ceux qui étaient réunis pour réviser les résultats lors d'une rencontre supplémentaire. Les résultats de cette quatrième discussion de groupe sont rapportés dans la section suivante, après ceux provenant du groupe de discussion complémentaire entre les pairs-assistants de recherche du *Citizen Project* à Yale-New Haven.

Tableau 1 : Importance relative de certains thèmes de recherche en lien avec la citoyenneté

Thèmes de recherche		Pourcentage d'importance relative
1	Sortir de la pauvreté	88 %
2	Reconnaissance des compétences	86 %
3	Accès à l'information	85 %
4	Prise de responsabilités	84 %
5	Besoins d'adaptations	83 %
6	Surmonter de multiples deuils ou pertes	83 %
7	Logement	82 %
8	Stigmatisation dans le milieu du travail	82 %
9	Reconnaissance des acquis	82 %
10	Transport	81 %
11	Soutien à la prise de décision	81 %
12	Insertion sociale	80 %
13	Stigmatisation par les proches	79 %
14	Stigmatisation dans les services de santé	79 %
15	Soutien aux employés	78 %
16	Contrer l'isolement	78 %
17	Révéler sa condition	78 %
18	Possibilités de contribuer	77 %
19	Revenus de retraite	76 %
20	Interactions avec la Justice	76 %
21	Soutien aux employeurs	75 %
22	Possibilité de se faire assurer	74 %
23	Fiducie et curatelle	74 %
24	Stigmatisation de soi-même	74 %
25	Stigmatisation par la société	73 %
26	Contraintes/obstacles	72 %
27	Préjugés aux services d'urgence	72 %
28	Valeurs plus inclusives	70 %
29	Parentalité	68 %
30	Droit de vote	66 %

Résultats des deux groupes de discussion complémentaires

Au Connecticut

L'analyse du groupe de discussion complémentaire organisée avec les pairs-assistants de recherche du *Citizen Project* fait ressortir que cette position permet aux personnes en rétablissement de se voir reconnaître des compétences et d'assumer de nouvelles responsabilités. Cette participation spécialisée leur a également permis de mieux se connaître grâce au soutien et à la confiance des chercheurs. Ils ont pu transmettre cette confiance aux participants actifs dans les groupes de discussion et lors des séances de cartographie de concept. Le tout a conféré de la crédibilité, tant scientifique (Minkler et Wallerstein, 2003) que sociale, à cette démarche (Israel, Schulz, Parker et Becker, 1998). Lorsqu'on leur a demandé ce qu'ils pensaient apporter de nouveau à une telle dynamique de recherche, les deux principales réponses qui ont émergé à ce sujet furent en lien avec le langage corporel (*body language*) et avec les affinités (*to relate*). C'est-à-dire que, par le langage corporel, incluant la tenue vestimentaire, les pairs-assistants de recherche et les participants actifs à l'étude se reconnaissaient mutuellement. Les premiers pouvaient mettre d'emblée les seconds plus à l'aise d'exprimer leur réalité parfois difficile sans se sentir jugés, comparativement à des activités conduites par des professionnels habillés « en veston-cravate » (ou en tailleur pour les femmes), alors que les participants se seraient peut-être contentés de dire ce qu'ils pensaient qu'on voulait les entendre dire à quelqu'un « qui n'est pas des nôtres ». De plus, comme les pairs-assistants de recherche étaient d'ex-toxicomanes, ayant parfois également un dossier criminel, ils pouvaient s'y retrouver plus rapidement dans la narration de situations particulières qui leur étaient décrites, sans ressentir le besoin de poser des questions additionnelles, car cet univers leur était familier (exemples de questions : Où se trouve le fumoir du refuge ? ; Est-il fréquenté par des revendeurs (*dealers*) ? ; Y a-t-il de l'intimidation ? ; Y a-t-il de la prostitution ? , etc.). Ils ont aussi pu développer des stratégies personnalisées lorsqu'ils constataient, par exemple en décodant le langage corporel d'un participant, que celui-ci ne savait pas bien lire l'anglais. Il s'agissait alors de pratiquer une certaine forme d'*outreach* (*indoor-outreach*, disaient-ils) pour aller au-devant de cette difficulté afin de s'assurer de la pleine participation de cette personne à l'activité de recherche. Ainsi, pour un même 90 minutes de discussion ou de cartographie de concept, les pairs-assistants de recherche étaient capables d'aller plus en profondeur que quelqu'un qui est dépourvu du savoir expérientiel, et ce, parce qu'ils étaient naturellement en « interconnexion » les uns avec les autres et parce qu'ils parlaient un même langage. Comme les participants se sentaient plus à l'aise de parler ouvertement, il est apparu évident que cette réciprocité servait très bien les visées scientifiques de ces exercices, puisque l'information recueillie était plus fidèle à la réalité et que la participation était plus effective, comme le suggère l'extrait de discussion suivant :

– J'aime faire des groupes de discussion, j'aime me lever devant des gens. Je pense que je peux parler pour nous tous, nous pouvons parler ! OK ? Mais, si je devais aller dans une salle, avec un tas de « gens en veston » ou de « gens normaux », je pense que je me sentirais...

– Intimidé...

– Oui, par opposition à des pairs à qui je pourrais m'identifier, être moi-même. (traduction libre)

Cet autre extrait porte sur la possible influence que les pairs-assistants de recherche peuvent exercer, cette fois sur le corps professoral et sur la profession médicale :

Les pairs-assistants de recherche

- Nous avons un message qui est particulièrement utile pour ces gens [des étudiants et des professeurs de médecine]. Comme : j'ai fait une série de conférences sur la toxicomanie à l'Hôpital Yale-New Haven. Ils me demandent de revenir parce qu'ils disent : « Nous sommes tannés de lire ça dans des livres. Un texte médical [ça reste du texte, pas de la médecine]. Nous voulons l'entendre « de la bouche du Cheval ! » », qu'ils disent. Et ces gens-là sont des médecins !
- Wow, c'est fort !
- Donc, ils changent, t'sais... lentement.
- On fait une différence... (traduction libre)

Il fut ensuite demandé aux participants de ce groupe de discussion complémentaire ce qu'ils jugeaient que leur implication comme pairs-assistants de recherche leur apportait personnellement. Bien que quelques-uns aient tenu à spécifier qu'ils auraient été heureux de jouer ce rôle sans être rétribués, agissant de toute façon souvent comme bénévoles ailleurs, il faut ici préciser qu'ils se voyaient chaque fois offrir un montant de 50 \$ pour animer soit les groupes de discussion, soit les séances de cartographie de concept.

Cette somme aide à contrer la pauvreté parce qu'elle représente beaucoup pour les personnes concernées, lesquelles sont très souvent bénéficiaires de la Sécurité du revenu (*Supplemental Security Income*). D'autre part, il s'agit d'un surplus, soit d'un montant qui s'ajoute à leur prestation mensuelle fixe habituelle. Celle-ci est généralement répartie au budget de manière serrée, ce qui ne laisse que très peu de marge de manœuvre. Ainsi, cette somme de 50 \$ peut être utilisée pour s'offrir de petits « extras » : aller au cinéma, inviter un ami à prendre un café, etc. Bref, faire toutes des choses que les gens mieux nantis peuvent généralement se payer au gré de leur fantaisie. Parfois, une telle somme permet même de se payer autre chose que de petits « extras ». Elle peut être utilisée pour couvrir des besoins de première nécessité :

- C'est comme... Il y a beaucoup de pauvres gens dans cette économie qui vont travailler chaque jour, puis ils se font dire : « V'là ton chèque de paie, tu n'as qu'à payer tes comptes... » Une des choses que j'ai pu faire [avec l'argent qu'on m'a donné pour animer], c'était de me gâter. Ou pour mes enfants, les gâter un peu, t'sais, parce que [ce supplément] c'était pas quelque chose de budgété d'avance, comme c'est le cas d'habitude.
- Ça a aidé, ça a aidé nos familles. J'ai pu rentrer chez moi et nourrir mes enfants. » (traduction libre)

Ces quelques extraits ont été choisis pour rendre compte de la teneur de la conversation qui fut organisée à New Haven entre pairs-assistants de recherche ayant eu des problèmes de toxicomanie et étant associés à diverses phases du *Citizen Project*, lequel se transpose actuellement à Montréal sous l'appellation *Projet citoyen*.

Au Québec

Pour une étude de faisabilité d'une collecte de données électroniques, neuf des participants recrutés à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal furent invités à discuter de leur rôle en tant que participants actifs au sein des groupes de discussion organisés pour cette étude. De toute évidence, ces personnes ont grandement apprécié cette expérience. Elles ont senti que leur participation active représentait une contribution importante et très utile, ayant notamment permis

l'énonciation d'une série de recommandations pratiques pour l'amélioration de l'application mobile destinée à la collecte de données électroniques sur tablette électronique. Leurs recommandations ont été, pour la plupart, prises en compte (article soumis). Les personnes recrutées se sont également prononcées sur l'utilité d'une telle procédure pour favoriser le dialogue entre des personnes en rétablissement et le personnel soignant à la clinique et, plus particulièrement, à l'urgence. Elles croient que ce serait à l'urgence que l'usage d'une telle application serait plus utile. Les gens pourraient se distraire ou recevoir de l'information mais, surtout, donner de l'information en expliquant eux-mêmes les circonstances qui les auraient amenés là. Cela leur permettrait aussi d'exprimer leurs attentes par rapport à la suite des choses. C'est-à-dire que c'est à l'urgence que les gens profiteraient le plus d'un tel moyen de discussion virtuelle en vue de se préparer à l'entretien avec le clinicien, puisque c'est en situation de détresse que les personnes ont le plus besoin de parler à quelqu'un qui puisse les écouter et les aider.

Ceux qui ont fait partie de ce groupe de discussion ont senti que leur participation active permettait de mieux cerner divers enjeux dans la perspective de personnes en rétablissement et au bénéfice de celles-ci. Une certaine fierté se dégageait de cette impression de pouvoir contribuer au mieux-être de leurs pairs et, tout spécialement, à l'amélioration de leur expérience à l'urgence ; un moment qui est généralement très difficile à vivre.

Ensuite, nous voulions savoir par rapport à quels thèmes de recherche liés à la citoyenneté ces participants actifs seraient possiblement prêts à s'investir, et ce, selon des modalités similaires à ce qui est en usage dans le *Citizen Project*. Ces modalités leur furent donc exposées. Nous leur avons demandé ce que, à leur avis, un tel engagement leur apporterait advenant le cas où ils seraient conviés à prendre part à une recherche participative à titre de pairs-assistants de recherche dont le rôle consisterait, par exemple, à animer des groupes de discussion. Les participants ont alors pointé les quatre premiers résultats à l'annexe G qu'ils étaient invités à commenter : la participation, en tant que pairs-assistants de recherche, aiderait à contrer la pauvreté, favoriserait la reconnaissance des compétences ainsi que l'accès à l'information. De plus, cela donnerait une nouvelle occasion d'assumer des responsabilités.

Le fait d'être rétribué 50 \$, comme ce fut le cas à Montréal pour participer à des groupes de discussion et à New Haven pour animer de tels groupes, était déjà une forme de reconnaissance des compétences. Cette rémunération représente également un moyen d'aider les personnes concernées à s'émanciper ne serait-ce que momentanément de la pauvreté. On mentionne également que ce type de participation à la recherche permet d'avoir accès à de l'information de première main, surtout lorsque les nouvelles connaissances sont construites en équipe et sur un mode participatif. Par exemple, la grande majorité des participants n'avaient jamais manipulé d'application mobile ni de tablette électronique avant cette étude pilote. Il s'agit pourtant d'une technologie de plus en plus répandue et les participants du groupe de discussion étaient conscients que ce fut grâce à cette participation qu'ils ont pu s'initier à cette technologie qui peut les aider dans l'expression de leurs besoins et dans leur quête d'autonomie. Finalement, le fait d'être responsable d'un groupe de discussion est une nouvelle occasion d'assumer certaines responsabilités, ce qui est aussi le cas par la participation active au sein d'un tel groupe. En effet, une participante considérait avoir eu la responsabilité de réfléchir sérieusement à ce qu'elle allait dire, d'être attentive et d'être ponctuelle : « J'avais une bonne raison de me lever de bonne heure », a-t-elle dit.

Une recherche ayant comme thème la lutte à la pauvreté, la reconnaissance des compétences, l'accès à l'information ou la prise de responsabilités chez les personnes en rétablissement permettrait

également des avancées en ces matières pour les individus prenant part à cette recherche en tant que pairs-assistants de recherche. Ce serait aussi le cas pour des participants actifs, quoique dans une moindre mesure.

Discussion

Plusieurs études portant sur les concepts et les aspects pratiques de la participation à la recherche de personnes en rétablissement ont porté sur la valeur ajoutée de cette participation, entre autres, pour élargir les perspectives de recherche (ex. : Cockburn et Trentham, 2002 ; Faulkner, 2008). Cette participation permettrait également de remettre en question les prémisses et les paradigmes de la recherche (Rose, 2008) ainsi que les modèles d'intervention actuellement prédominants et encore trop souvent teintés de paternalisme (Staley et Minogue, 2006). L'engagement des pairs-assistants de recherche favoriserait le recrutement et la rétention de participants (ex. : Dawson, Sutton et Taylor, 2010). Au plan scientifique, certains auteurs ont observé que la participation des usagers, au moment d'une entrevue auprès des participants, améliore la validité de leurs réponses (ex. : Beresford, 2005 ; Entwistle, 2010). Selon d'autres auteurs, cette participation permet la sélection d'outils de mesure plus pertinents du point de vue des participants à une recherche (ex. : Szmukler, 2009 ; Trivedi et Wykes, 2002), contribuant ainsi à faire de celle-ci une expérience plus centrée sur la personne ; ce que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) appellent une stratégie de recherche axée sur le patient. Ces IRSC (2011) se disent d'ailleurs préoccupés par le constat qu'ils font de « la participation limitée des patients dans la recherche axée sur le patient », estimant que cette participation limitée entrave la capacité « d'intégrer les résultats de la recherche de façon plus systématique aux pratiques cliniques et au processus décisionnel en santé ».

Historiquement, les discussions à propos de la participation des patients à la recherche, ou plus précisément des personnes en rétablissement dans notre cas, se sont tenues sans toutefois qu'on ait cherché à les associer explicitement dans de telles discussions (Chamberlin, Rogers et Sneed, 1989). Lors de chacune des séances des deux groupes de discussion complémentaires ici rapportés, il fut demandé aux participants de discuter de leur participation. Mentionnons que ces groupes de participants sont interreliés, notamment du fait qu'un Projet citoyen soit en développement à Montréal. Ce dernier étant inspiré et adapté du *Citizen Project*, un certain nombre de rencontres a déjà eu lieu entre ces deux groupes pour s'alimenter et de se soutenir mutuellement.

Aux États-Unis, le principal organisme qui subventionne la recherche publique en toxicomanie définit ainsi les « 4 P » de la recherche : Prédiction, Prévention, Personnalisation et Participation ; c'est-à-dire : prédire qui est à risque de développer un problème ; prévenir la détérioration d'un état de santé voire l'apparition du problème ; personnaliser les interventions sur la base des connaissances des facteurs sociaux, de la physiologie d'un individu et de son environnement ; s'assurer de la participation d'une diversité d'acteurs engagés dans la dispensation des soins et des services, notamment des personnes en rétablissement (National Institute of Mental Health, 2008). Ainsi, en 2010, le Centre de recherche de l'IUSSM s'est doté d'un plan de développement visant à couvrir ces quatre « P de la recherche ». Lors des groupes de discussion, nous voulions savoir si chacun de ces quatre « P de la recherche » était d'intérêt égal ou s'il y avait certains thèmes de recherche plus propices que d'autres à la participation active ou spécialisée des personnes en rétablissement, et ce, aux dires de ces mêmes personnes. Une gradation des divers types et niveaux de participation possibles au sein d'un programme ou d'une équipe de recherche a émergé à la suite de ces discussions.

Ainsi, pour une démarche de recherche consistant à prédire (1^{er} P), il serait approprié que la participation des personnes en rétablissement soit de type consultatif. Par exemple, les participants des

groupes de discussion pensaient qu'ils auraient probablement quelque chose à dire lorsque les questions d'éthique entourant un tel projet seraient abordées, tandis que le vocabulaire, sans doute très technique, utilisé par les scientifiques serait un obstacle à une participation plus active et pourrait tout simplement ne pas les intéresser ou les faire se sentir mal à l'aise et non compétents. Pour une recherche portant sur la prévention (2^e P), cette participation pourrait être simple parce que les participants à la recherche pourraient ne jamais être en contact avec l'équipe de recherche, comme c'est le cas pour une recherche qui repose sur l'analyse de données épidémiologiques ou de prélèvements sanguins. Par contre, pour ce qui est d'une recherche portant sur la personnalisation des soins et services (3^e P), on pourrait s'attendre à ce que l'opinion de personnes en rétablissement soit sollicitée, entre autres, grâce à des entrevues individuelles ou de groupes menées dans le but de savoir ce qu'elles pensent qui conviendrait le mieux comme offre de services à tel ou tel profil de personnes suivies pour des problèmes de toxicomanie ou de santé mentale. La participation des personnes à qui un programme s'adresse est assurément un élément essentiel de l'à-propos, de la pertinence et du succès d'un tel programme (Réseau canadien VIH-SIDA, 2005).

Finalement, une recherche portant sur des enjeux liés au 4^e P, soit à la participation à la recherche ou à la société, serait particulièrement propice à une participation spécialisée qui soit notamment inclusive pour les pairs-assistants de recherche. Les personnes consultées pensent que ce serait par rapport à de tels enjeux qu'il serait le plus intéressant pour elles de s'investir. Elles croient que plus une recherche porterait sur une problématique liée à leur participation, plus il serait approprié que cette recherche se déroule selon un mode participatif.

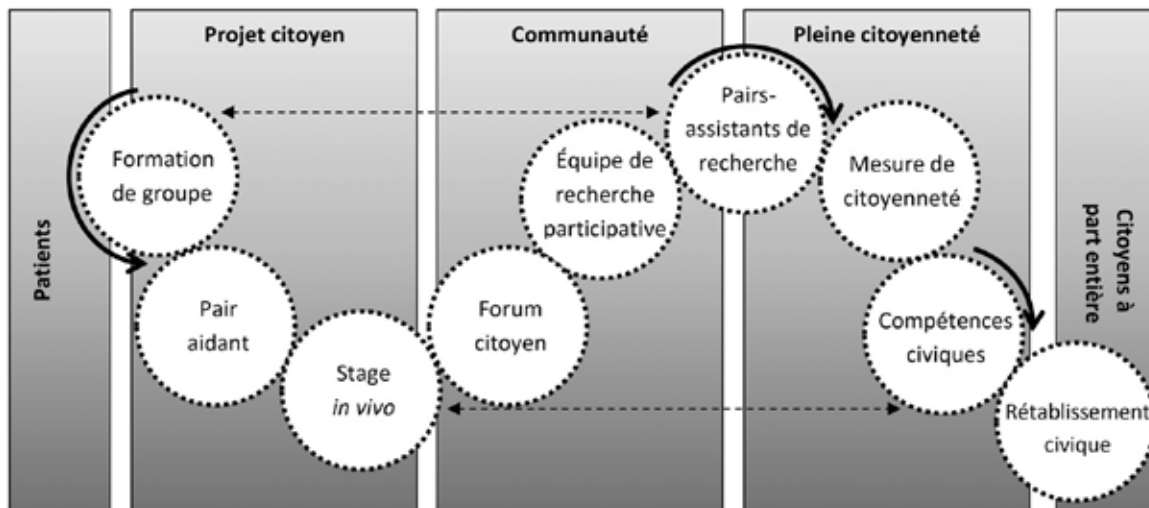
Il est ressorti de ces discussions et expériences que le milieu de recherche qu'étaient appelés à fréquenter les participants actifs (Montréal et New Haven) ou les pairs-assistants de recherche (New Haven) devenait une communauté dès l'instant où ces personnes s'attachaient à ce milieu et à mesure qu'elles développaient un sentiment d'appartenance. Avec le temps, ce milieu peut donc devenir un endroit grâce auquel un certain nombre de personnes, qui vivent trop souvent le rejet et l'exclusion, peuvent être en interaction les unes avec les autres et développer leur influence. En le fréquentant, les pairs-assistants de recherche peuvent donc développer et renforcer leurs propres habiletés sociales en plus d'être formés, encouragés et soutenus lorsqu'ils utilisent certaines techniques pouvant également leur être utiles dans d'autres contextes sociaux ou professionnels.

Plusieurs types et degrés de participation possibles peuvent être en interaction et s'influencer. Par exemple, à New Haven, les pairs-assistants de recherche exerçaient une influence positive auprès des participants actifs. Les premiers facilitaient l'expérience des seconds tout en représentant également l'espoir de pouvoir « s'en sortir », soit de pouvoir se réintégrer dans un rôle valorisé, voire relativement prestigieux (être membres à part entière d'une équipe de recherche de l'Université Yale). Cette dynamique faisait en sorte que, une fois de retour dans leurs collectivités respectives, les participants actifs aux groupes de discussion se sentaient eux-mêmes des agents de changement susceptibles d'exercer une influence positive au sein de ces collectivités afin que celles-ci deviennent peu à peu plus favorables à la participation et à l'inclusion sociale.

La participation en recherche des personnes en rétablissement de problèmes de toxicomanie peut donc tour à tour être consultative, simple, active ou spécialisée, selon la nature d'une activité ou la thématique de la recherche. Aux dires des personnes rencontrées pour discuter des enjeux de leur participation, nous avons vu que plus cette participation s'intensifiait, plus elle s'avérait valorisante pour ces personnes et plus elle engendrait des effets positifs sur les autres participants à une étude, notamment en matière de sentiment de compétence et d'intérêt pour la recherche. Le cadre

théorique suivant (Figure 2) illustre cette dynamique qui contribue à un meilleur ancrage dans la collectivité, soit au rétablissement civique des personnes concernées.

Figure 2 : Progression d'un statut de patient à celui de citoyen à part entière



Les flèches courbées de ce cadre théorique symbolisent la mise en mouvement, tandis que les pointillés de ses neuf composantes représentent un engrenage dynamique qui permet de progresser. Ce mécanisme n'est toutefois pas linéaire. Il est plutôt sinueux, illustrant ici que le rétablissement demeure un processus individuel pouvant éventuellement comporter des phases de latence plus ou moins prolongées, selon les personnes. Il peut aussi comporter des phases de recul étant donné les sempiternels défis liés à la stigmatisation. La progression vers la pleine citoyenneté à titre de citoyen à part entière emprunte des voies nécessairement différentes d'un individu à l'autre, pouvant varier également au gré des occasions de réalisation qui s'offrent aux personnes. Par exemple, la nature des stages *in vivo*, dans et avec la communauté, variera en fonction des préférences et des centres d'intérêt de chaque participant (flèche bidirectionnelle entre les composantes *stage* et *compétences civiques*). Au début de ce parcours, les participants sont recrutés en tant que patients pour prendre part au Projet citoyen, lequel est aussi un projet de recherche participative comportant des pairs-assistants de recherche. La participation spécialisée de ces derniers favorise la participation active des premiers, notamment lors de la séance de formation des groupes qui est animée par les pairs-assistants de recherche (flèche bidirectionnelle entre les composantes *formation de groupe* et *pairs-assistants de recherche*). L'accompagnement individualisé par un pair-aidant consiste, plus particulièrement, à soutenir la personne dans la réalisation de son stage, le pair-aidant servant alors d'intermédiaire entre l'individu et la communauté, tandis que celle-ci est partie prenante du forum citoyen par le truchement de ses représentants élus venus souligner la réussite et la valeur de ces stages. L'équipe de recherche est elle-même une communauté inclusive qui est réflexive par rapport à son propre fonctionnement, ayant justement comme objectif la pleine citoyenneté des personnes en rétablissement. La pleine citoyenneté, c'est la possibilité d'exercer des droits et des responsabilités civiques. Le chemin qui mène à cet état est celui du rétablissement civique (Pelletier, Le Cardinal, Roelandt et Rowe, 2012). Celui-ci est jaugé grâce à la mesure de la citoyenneté, laquelle est également utilisée par les pairs-aidants pour soutenir les participants dans l'identification et l'atteinte d'objectifs personnels quant à leur propre rétablissement civique. Cette mesure, dont la version française est en cours de validation grâce à un projet de recherche participative (Pelletier, Corbière, Lecomte, Briand et Rowe, 2010), contribue également à structurer le contenu des formations et des discussions de groupe.

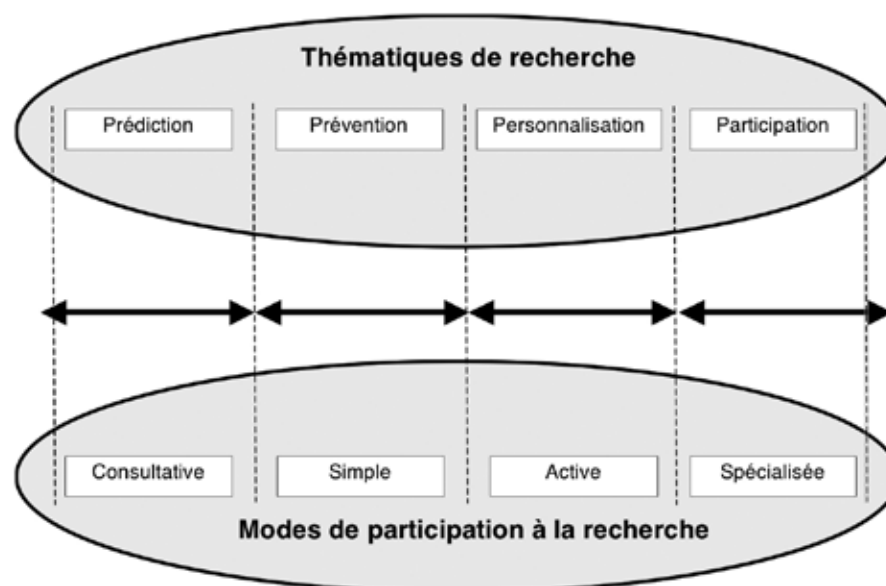
Conclusion

À Montréal, les participants étaient d'abord recrutés pour une participation simple, soit pour remplir un formulaire à l'aide d'une application mobile sur une tablette électronique. Lors des séances de discussion de groupe subséquentes, certains devenaient des participants actifs parce qu'ils interagissaient entre eux et avec les professionnels de recherche, ayant également contribué au choix des thèmes de recherche. La participation de ceux qui ont ensuite pris part au groupe de discussion complémentaire, ci-haut rapporté, pour discuter de leur participation devenait peu à peu une participation spécialisée. C'est déjà le cas pour certains avec le Projet citoyen au sein duquel il y a des pairs-assistants de recherche rétribués.

À New Haven, plusieurs des pairs-assistants de recherche étaient connus de l'équipe du *Yale Program for Recovery and Community Health* parce qu'ils avaient précédemment eux-mêmes été des participants actifs dans le cadre de divers projets de recherche. Quelques-uns furent ensuite cooptés à titre de pairs-aidants dans le *Citizen Project* et certains devinrent des pairs-assistants de recherche lors de la création de la mesure de la citoyenneté. Ces derniers se montrèrent particulièrement soucieux de faire de la participation à la recherche une expérience positive pour les autres participants à l'une ou l'autre des phases de développement et d'actualisation du *Citizen Project*, ayant eux-mêmes déjà été dans cette situation. L'empathie naturelle dont ils ont fait preuve a contribué à encourager les autres participants à se percevoir comme des agents de changement.

Le continuum de participation, soit le «continuum de P» qui est ici schématisé (Figure 3), n'est linéaire qu'en apparence. Il suggère plutôt la multiplicité des possibles modalités de participation, notamment selon la nature des activités proposées successivement aux diverses catégories de participants. C'est-à-dire qu'un même participant peut passer d'une catégorie à l'autre et ces catégories de participation peuvent se combiner de différentes façons, selon des associations qui peuvent évoluer dans le temps, au sein d'un même projet ou d'un projet à l'autre. Cela peut même mener à la participation à titre de citoyen à part entière dans la communauté en passant par la recherche comme communauté intermédiaire.

Figure 3: Continuum de participation à la recherche



Nous avons pu documenter les effets considérables de l'influence des pairs-assistants de recherche sur des participants actifs, en l'occurrence certaines personnes toxicomanes, à une phase de recherche liée au *Citizen Project*, soit relativement au développement de la mesure de la citoyenneté (ex. : sentiment de pouvoir faire une différence, d'être des agents de changement). Les effets discutés ici sont toutefois indirects par rapport à la problématique centrale se rapportant, notamment, au sentiment de compétence et non à la problématique de toxicomanie comme telle. Ainsi, tandis que Kerr et ses collègues (2001) suggéraient d'examiner l'effet individuel de la participation à la recherche, nous nous proposons ici d'examiner l'effet dynamique qui peut s'installer entre différentes catégories de participation et différents types de participants. Avec d'autres études, il serait sans doute possible de chercher à discerner des effets plus proximaux sur la problématique de toxicomanie des participants. En effet, les résultats d'un essai contrôlé randomisé du *Citizen Project* montrent que, comparés aux services standards (groupe contrôle, $n = 41$), les participants issus du *Citizen Project* ($n = 114$) ont considérablement réduit leur consommation d'alcool et de drogues après 12 mois (Rowe et coll., 2007). Il est possible que de tels effets soient en partie attribuables à la présence des pairs-assistants de recherche, considérant qu'au fil du temps certains des participants du *Citizen Project* sont devenus des pairs-aidants, puis des pairs-assistants de recherche et que la participation spécialisée de ces derniers est devenue un ingrédient important de cet ensemble interrelationnel. Pour mieux départager et évaluer l'effet des uns et des autres sur les participants à une telle démarche, le défi consisterait à bien définir les rôles respectifs de chacun tout en préservant la nature participative et parfois informelle de cette approche.

Au final, il est nécessaire de poursuivre la réflexion sur les enjeux de la participation des personnes en rétablissement à la recherche, surtout si une telle recherche porte plus ou moins explicitement sur ce rétablissement à titre de citoyen à part entière. Il importe d'étudier davantage les interactions entre les chercheurs et les patients participants à une recherche (Griffiths, Jorm et Christensen, 2004), tout comme les interactions entre les pairs-assistants de recherche avec les autres participants, soit les tenants et aboutissants du quatrième «P» de la participation décrit plus haut. De là pourra s'articuler une stratégie de recherche véritablement axée sur la personne en vue d'offrir des soins plus personnalisés et tenant compte de cette expérience comme participant. Nous abordons donc ici le troisième «P», soit celui de la personnalisation. Mieux comprendre les enjeux de la participation en recherche permet de mieux cerner ceux de la participation des personnes à leur propre rétablissement. Ainsi, on peut affirmer qu'il ne peut y avoir de personnalisation sans participation préalable des personnes concernées. Une telle réflexion pourra ensuite concourir à l'efficacité d'une stratégie de prévention, soit le deuxième «P de la recherche», stratégie de prévention dans laquelle les gens pour qui cette stratégie est destinée auraient le goût de s'engager. Finalement, on pourrait chercher à prédire, premier «P de la recherche», quelle stratégie de prévention sera plus attrayante pour tel ou tel profil de personnes en rétablissement. Bref, le quatrième «P de la recherche» pourrait en fait être le premier «P».

Références

- Alexandre, S. (2011). Incertitude et flexibilité dans le traitement de substitution aux opioïdes en Belgique (Wallonie): bilan d'une recherche-action. *Drogues, santé et société*, 10 (1), 137-168.
- Anadòn, M. (2006). La recherche dite « qualitative »: de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26 (1), 5-31.
- Association des hôpitaux du Québec. (2004). *Guide de pratique pour les équipes de suivi intensif dans la communauté*. Repéré à <http://www.douglas.qc.ca/uploads/File/cnesm/section-3/section3-3.pdf>.
- Beresford, P. (2002). User Involvement in Research and Evaluation: Liberation or regulation. *Social Policy and Society*, 1 (2), 95-105.
- Beresford, P. (2005). Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14 (1), 4-9.
- Beck, A.T., Ward, H., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry* 4, 561-571.
- Behar, L.B. & Ydaker, W.M. (2009). Defining community readiness for the implementation of the system of care. *Administration and Policy in Mental Health*, 36 (6), 381-392.
- Bellot, C., Rivard, J., Mercier, C., Fortier, J., Noël, V. & Cimon, M.N. (2006). *Le projet d'intervention par les pairs auprès des jeunes de la rue du centre-ville de Montréal: une contribution majeure à la prévention*. Repéré à <http://www.pairs-aidants.org/doc/docpairs/rapport-giap.pdf>.
- Chamberlin, J., Rogers, J.A. & Sneed, C.S. (1989). Consumers, families and community support systems. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12 (3), 93-106.
- Cockburn, L. & Trentham, B. (2002). Participatory action research: integrating community occupational therapy practice and research. *Canadian Journal of Occupational Therapy - Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 69 (1), 20-30.
- Crofts, N. & Herkt, D. (1995). A history of peer-based drug user groups in Australia, *Journal of Drug Issues*, 25 (3), 599-616.
- Davidson, L., Shaw, J., Welborn, S., Mahon, B., Sirota, M., Gilbo, P., McDermid, M., Fazio, J., Gilbert, C., Breetz, S., & Pelletier, J.F. (2010). "I don't know how to find my way in the world": Contributions of User-Led Research to Transforming Mental Health Practice, *Psychiatry*, 73 (2), 101-113.
- Dawson, H.E., Sutton, J. & Taylor, D.A. (2010). Recruitment of individuals with enduring mental health conditions for health services research. *International Journal of Pharmacy Practice*, 18, (Suppl 1), 2-3.
- Entwistle, V.A. (2010). Involving service users in qualitative analysis: Approaches and assessment. *Health Expectations*, 13 (2), 111-112.
- Faulkner, A. (2008). Involving clients in counselling and psychotherapy research. *Healthcare Counselling & Psychotherapy Journal*, 8 (3), 16-18.

Fondation canadienne de recherche sur les services de santé & Instituts de recherche en santé du Canada. (2008). *Consultation nationale sur les enjeux reliés aux services et aux politiques de la santé*. Repéré à http://www.fcrss.ca/Libraries/Listening_for_Direction/LfDIII-FRENCH-FINAL.sflb.ashx.

Griffiths, K., Jorm, A. & Christensen, H. (2004). Academic consumer researchers: A bridge between consumers and researchers. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38 (4), 191-196.

Hamilton, S., Dale-Perera, A., Efthimiou-Mordaunt, A. & Fry, F. (1997). Getting Drug Users Involved: Good Practice in Local Treatment and Planning, Standing Conference on Drug Abuse, Londres.

Instituts de recherche en santé du Canada (2011). *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada: Améliorer les résultats en santé par des soins basés sur des données scientifiques*. Repéré à <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44000.html>.

Israel, B.A., Schulz, A.J., Parker, E.A. & Becker, A.B. (1998). Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202.

Kerr, T., Douglas, D., Peeace, W., Pierre, A. & Wood, E. (2001). *Répondre à l'urgence par l'éducation, l'action sociale et les services communautaires: Portrait d'un organisme dirigé par des utilisateurs de drogue – Étude de cas du VANDU (Réseau des utilisateurs de drogue de la région de Vancouver)*. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/hepc/pubs/vandu/pdf/etudeVandu.pdf>.

Kippax, S. & Race, K. (2003). Sustaining safe practice: Twenty years on. *Social Science and Medicine*, 57 (1), 1-12.

Maruna, S. (2011). Reentry as a rite of passage. *Punishment and Society*, 13, 3-28.

Minkler, M., & Wallerstein, N. (2003). *Community-based participatory research for health from process to outcomes*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Nabitz, U., Van den Brink, W. & Jansen, P. (2005). Using concept mapping to design an indicator framework for addiction treatment centres. *International Journal of Quality Health Care*, 17 (3), 193-201.

National Institute of Mental Health (2008). *Strategic Plan*. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services.

Pelletier, J.F., Lupien, S., Teitelbaum, J., Parizeau, K.H. & Lynhiavu, A. (2010). *Evaluating the feasibility of electronic data collection with psychiatric patients and understanding their experience of human-computer interaction*, Protocole de recherche, Centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, Montréal.

Pelletier, J.F., Corbière, M., Lecomte, C. & Briand, T. (2011). *Pour promouvoir la santé mentale et prévenir les maladies mentales en entreprise d'économie sociale: mesures du rétablissement civique et de la qualité de vie au travail*. Protocole no 2011-031, Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Pelletier, J.F., Davidson, L., Lesage, A., Delorme, A., Macaulay, A., Salsberg, J. & Vallée, C. (2011). User-led Research: A Global and Person-centered Initiative. *International Journal of Mental Health Promotion*, 13 (1), 4-12.

Pelletier, J.F., Rowe, M., François, N., Bordeleau, J., Lupien S. (2013) No personalization without participation: on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health, *Medical Informatics and Decision Making*, 13 (78). doi:10.1186/1472-6947-13-78. Repéré à : <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6947-13-78.pdf>

Réseau juridique canadien VIH/SIDA. (2005). *Rien à notre sujet sans nous – L'implication accrue et significative des personnes qui utilisent des drogues illégales*. Repéré à <http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=86>.

Rose, D. (2008). Madness strikes back. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 18 (6), 638-644.

Rowe, M., Pelletier, J.F. (2012) Mental Illness, criminality, and citizenship Revisited, *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 40: 8-11.

Rowe, M., Bellamy, C., Baranoski, M., Wieland, M., O'Connell, M. J., Benedict, P., Davidson, L., Buchanan, J., Sells, D. (2007). A peer-support, group intervention to reduce substance use and criminality among persons with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 58 (7), 955-961.

Rowe, M., Clayton, A., Benedict, P., Bellamy, C., Antunes, K., Miller, R., Pelletier, J.F., Stern, E., O'Connell, M.J. (2012) Going to the source: creating a citizenship outcome measure by community-based participatory research methods. *Psychiatric Services*, 63 (5):445-50.

Slomka, J., McCurdy, S., Ratliff, E., Timpson, S. & Williams, M. (2007). Perceptions of Financial Payment for Research Participation among African-American Drug Users in HIV Studies. *Journal of General Internal Medicine*, 22 (10): 1403–1409.

Staley, K. & Minogue, V. (2006). User involvement leads to more ethically sound research. *Clinical Ethics*, 1, 95-100.

Szmukler, G. (2009). Service users in research and a 'well ordered science'. *Journal of Mental Health*, 18 (2), 87-90.

Tremblay, M. & Olivet, F. (2011). De la participation des usagers à la reconnaissance du droit au plaisir : insertion sociale et droit des usagers des opioïdes. *Drogues, santé et société*, 10 (1), 169-195.

Trivedi, P. & Wykes, T. (2002). From passive subjects to equal partners: qualitative review of user involvement in research. *British Journal of Psychiatry*, 181 (6), 468-472.

Trochim, W.M., & Kane, M. (2005). Concept mapping: An introduction to structured conceptualization in health care. *International Journal for Quality in Health Care*, 17(3), 187-191.

Trochim, W. M. & Linton, R. (1986). Conceptualization for evaluation and planning. *Evaluation and Program Planning*, 9 (4), 289-308.

Trochim, W. M., Cook, J. A., & Setze, R. J. (1994). Using concept mapping to develop a conceptual framework of staff's views on a supported employment program for individuals with severe mental illness. *Journal of Clinical and Consulting Psychology*, 62 (4), 766-775.

Turner, G. & Shepherd, J. (1999). A method in search of a theory: peer education and health promotion. *Health Education Research*, 14 (2), 235-247.