



PRATIQUES INCLUSIVES
EN RECHERCHE PARTICIPATIVE
OU EN PARTENARIAT AVEC
DES PERSONNES EN SITUATION
D'EXCLUSION SOCIALE

Avec le
Comité ENGAGE

CHRISTINE LOIGNON

En collaboration avec

Kristelle Alunni-Menichini
Caroline Leblanc

Isabelle Wilson
Jeannine Foisy

LES MEMBRES DU COMITÉ ENGAGE

À la direction :

Loignon Christine / professeure titulaire, Université de Sherbrooke
Alunni-Menichini, Kristelle / chercheuse postdoctorale, Université McGill*
Leblanc, Caroline / étudiante au doctorat, Université de Sherbrooke
Wilson, Isabelle / professionnelle de recherche et agente de liaison, Université de Sherbrooke
Foisy, Jeannine / experte de vécu et agente de liaison, Université de Sherbrooke

**Boursière, Bourse de recherche axée sur le patient - Transition vers un chef de file, Phase 1, IRSC*

Partenaires de la communauté (en ordre alphabétique) :

Bouchard, Amélie / La Jarnigoine
Garriss, Matthew / patient partenaire, Université de Sherbrooke
Gervais, Lise / militante féministe, Relais-Femmes
Knight, Shane / expert de vécu, Université de Sherbrooke
Lacroix, Jean / patient partenaire, Université de Sherbrooke
Ntizobakundira, Monge / étudiant en maîtrise, Université de Sherbrooke
Poirier, Marie-Dominique / patiente partenaire, Unité de Soutien SSA Québec

CO-CHERCHEUSES ASSOCIÉES ET CO-CHERCHEURS ASSOCIÉS

Boivin, Antoine / professeur agrégé, Université de Montréal
Brodeur, Magaly / professeure adjointe, Université de Sherbrooke
Dupéré, Sophie / professeure agrégée, Université Laval
Pélissier-Simard, Luce / professeure agrégée, Université de Sherbrooke

PERSONNES EXPERTES CONSULTÉES

Bernard, Florence / membre d'ATD Quart Monde
Heck, Isabel / professeure associée UQAM
Malenfant, Jayne / chercheuse postdoctorale, Université McGill
O'Brien, Nadia / chercheuse-analyste, Agence de la Santé publique du Canada*
Perreault, Michel / chercheur, Institut Universitaire en santé mentale Douglas
Rivard, Jacinthe / professeure associée, École de travail social, Université de Montréal
Subbittio, Frédéric / membre d'ATD Quart Monde

**Le travail n'a pas été entrepris sous les auspices de l'ASPC dans le cadre de leurs responsabilités professionnelles. Le travail a été effectué dans le cadre de l'affiliation des coauteurs à une institution externe, lorsque cela est justifié et applicable. Les opinions qui y sont exprimées sont leurs opinions personnelles et non celles de l'ASPC.*

Pour citer ce document :

Loignon, C., Alunni-Menichini, K., Leblanc, C., Wilson, I., Foisy, J. & Comité ENGAGE (2022). *Pratiques inclusives en recherche participative ou en partenariat avec des personnes en situation d'exclusion sociale*. Sous la direction de Christine Loignon. Bureau de la responsabilité sociale de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Appuyé par l'Unité de soutien au système de santé apprenant (SSA) Québec.



SOMMAIRE



- I Intégrer une diversité de regards en recherche**
Intégrer une diversité représentative de personnes concernées par nos recherches et inclure les personnes en situation d'exclusion sociale à même nos équipes permet d'obtenir un portrait plus complet d'une situation grâce à la mise en commun d'une diversité d'expériences, d'habiletés et de façons de penser.
- N Nouer des liens authentiques empreints de bienveillance**
Créer une équipe repose, entre autres, sur le développement de liens authentiques avec les personnes en situation d'exclusion sociale. La bienveillance est un catalyseur important pour y parvenir, ainsi que la création d'espaces où chaque personne sait qu'elle sera respectée, écoutée et soutenue, peu importe son opinion, ses propos et ses compétences.
- C Considérer les forces, les besoins et les intérêts de tous les membres de l'équipe**
Considérer et mettre en valeur les forces et les intérêts des personnes en situation d'exclusion sociale, tout en tenant compte de leurs besoins, permet de favoriser leur participation à long terme. L'ouverture, la flexibilité et la reconnaissance de leurs savoirs au même titre que les autres savoirs sont donc essentiels.
- L Lutter contre les préjugés et la discrimination grâce à un travail d'introspection**
Reconnaître et prendre conscience de ses propres stéréotypes (pensées) et préjugés (sentiments) issus de nos croyances et des normes sociales inculquées depuis notre plus jeune âge est une étape importante pour éviter les discriminations (actions) parfois inconscientes et qui peuvent perpétuer de profondes iniquités.
- U Utiliser des méthodes innovantes pour rendre accessible l'engagement en recherche**
Adapter la recherche aux personnes qui s'y engagent, au lieu qu'elles aient à s'adapter aux besoins de la recherche, demande de trouver de nouvelles façons de faire pour inclure des personnes qui, autrement, n'auraient pas pu prendre part à la recherche.
- S Soutenir et développer les compétences de chaque personne**
Favoriser l'émancipation des personnes en situation d'exclusion sociale en leur donnant les moyens d'améliorer leur pouvoir d'agir sur leur vie et devenir des actrices clés dans l'amélioration de leurs conditions de santé et la transformation des systèmes de santé.
- I Inclure une évaluation en continu de nos processus participatifs**
Évaluer régulièrement ses pratiques, mais aussi les besoins et le bien-être des personnes qui peuvent évoluer au cours du projet, favorise le bon fonctionnement de notre collaboration avec les partenaires de la communauté.
- O Offrir un soutien personnalisé pour maintenir l'engagement en recherche**
Offrir un soutien éducatif, matériel, émotionnel et culturel permet de maintenir l'engagement en recherche. Il importe d'adapter le soutien offert, selon la perspective des personnes, car elles sont les mieux placées pour connaître leurs besoins spécifiques.
- N Nourrir des liens durables avec les partenaires de la communauté**
Nourrir des liens significatifs et durables permet la pérennisation des impacts positifs de la participation en recherche des partenaires de la communauté tout en favorisant l'émergence de nouveaux projets participatifs.

Introduction	1
Préparation des chercheuses et chercheurs	4
Mise en place d'une RPPI	7
Déroulement d'une RPPI	19
Fin d'une collaboration et pérennisation de l'engagement des partenaires de la communauté	23
Références	26

Ce guide se veut un outil d'orientation pour les équipes de recherche qui ont pour objectif de renforcer le système de santé et d'améliorer la santé des populations par le biais de partenariats avec les usagères et usagers, les patientes et les patients, les expertes et experts de vécu ou les membres ou organisations issus de la ou des communautés que l'on nomme **partenaires de la communauté**. Ces partenariats s'inscrivent dans la perspective d'un système de santé apprenant qui repose non seulement sur les données scientifiques, mais aussi sur l'inclusion de toutes les parties prenantes – dont les partenaires de la communauté – pour améliorer ses pratiques. Ce guide aborde plus précisément la façon dont les équipes peuvent travailler en partenariat avec des personnes qui sont en situation d'exclusion sociale. Ces personnes détiennent un savoir crédible et légitime. Leur participation en recherche permet d'insuffler des solutions et retombées pertinentes et porteuses d'équité en santé, équité qui repose non seulement sur l'accessibilité aux soins et services du système de santé, mais qui considère également d'autres facteurs sociaux tels que l'accessibilité au logement, à une alimentation saine, à l'éducation et à la redistribution des revenus pour améliorer la santé globale des populations.

*« Les usagères et usagers, les patientes et les patients, les expertes et experts de vécu ou les membres ou organisations issus de la ou des communautés que l'on nomme **partenaires de la communauté**. »*



RPPI : Recherche participative ou en partenariat inclusive

POURQUOI CE GUIDE DE RECHERCHE PARTICIPATIVE OU EN PARTENARIAT INCLUSIVE (RPPI) ?

Il est reconnu que les systèmes de santé et leurs récentes réformes produisent des iniquités de recours aux soins, ce qui contribue aux iniquités de santé (Browne et al., 2018 ; Loignon, Dupéré, et al., 2022 ; Mercer & Watt, 2007). Les personnes ayant moins de ressources (p. ex., faible revenu, obstacles à la mobilité, faible littératie) et celles qui sont marginalisées par les politiques sociales ont moins accès à des soins et des services de

santé et vivent des expériences de stigmatisation dans le système de santé (Dixon-Woods et al., 2006 ; Loignon et al., 2018). L'équité du système de santé s'en trouve compromise, mais la RPPI avec les personnes en situation d'exclusion sociale s'avère une voie de solution qui a déjà démontré ses bénéfices pour l'amélioration du système de santé et la santé des populations (Wallerstein et al., 2018). Ces personnes ne constituent pas un

groupe homogène et représentent une diversité d'expériences d'exclusion. Elles peuvent être exclues notamment à cause de leurs identités de classe, de race, d'origine socioculturelle, de genre ou des préjugés sociaux qui circulent à leur égard ; comme les personnes neurodivergentes, les personnes qui ont recours à l'assistance sociale ou les personnes membres des communautés appartenant à la diversité sexuelle et de genre.

Ces personnes en situation d'exclusion sociale sont peu ou pas assez interpellées dans la recherche

QU'EST-CE QUE LA RPPI ?

La RPPI en santé est une recherche de nature collaborative qui se construit avec la participation active des personnes ayant une expérience de vie au sein du système de santé, incluant les personnes en situation d'exclusion sociale. Elle valorise l'apport et la singularité de leurs savoirs expérientiels, en

AVEC QUI FAIT-ON DE LA RPPI ?

La RPPI favorise une plus grande équité en santé en permettant à toute personne, à chance égale, de participer aux recherches qui les concernent, et ce, indépendamment de leurs habiletés et de leur statut social. Elle permet ainsi d'envisager des perspectives encore trop peu valorisées en recherche, et de favoriser l'émancipation des personnes en situation d'exclusion sociale, qui peuvent alors devenir des actrices importantes dans l'amélioration de leurs

participative ou en partenariat portant sur l'amélioration du système de santé apprenant. En effet, la plupart de ces recherches ont impliqué des personnes qui ont accès aux soins et aux services ou encore celles qui vivent des conditions sociales favorables (p. ex., niveau d'éducation élevé, niveau de revenu élevé) (McCoy et al., 2018). Cette faible participation des personnes en situation d'exclusion sociale dans la recherche participative ou en partenariat en santé nuit à l'atteinte des valeurs de justice sociale et d'équité et compromet la mission de responsabilité sociale du système de santé.

tenant compte de leurs expertises concernant leurs besoins en santé et les obstacles qu'elles ont rencontrés dans leurs trajectoires de soins et de services (Loignon, Leblanc et al., 2022). Enfin, la RPPI est une recherche qui se réalise AVEC les personnes en situation d'exclusion sociale et non SUR elles.

conditions de santé et dans la transformation des soins, des services et des autres composantes du système de santé. Or, pour viser une véritable équité au sein de notre système de santé et des services sociaux, l'inclusion des personnes en situation d'exclusion sociale doit être au cœur de nos priorités. Les personnes qui travaillent ou gravitent autour de ces personnes sont considérées comme des personnes alliées et peuvent aussi être impliquées dans la RPPI.

QUI A DÉVELOPPÉ CE GUIDE ?

Ce guide a été coconstruit par les membres du comité ENGAGE, qui comprend trois chercheuses ayant une expertise en recherche participative inclusive, deux agentes de liaison assurant la qualité du lien entre toutes et tous et sept partenaires de la communauté ayant cumulé différentes expertises sur la recherche participative ou en partenariat, l'exclusion sociale, les trajectoires de soins et les iniquités en santé. Le comité ENGAGE est actif depuis 2018 et fait partie du Bureau de la responsabilité sociale (BRS) à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke (UdeS).

QUE TROUVEREZ-VOUS DANS CE GUIDE ?

Dans ce guide, vous trouverez des pistes de réflexion, des outils ainsi que des propositions pour surmonter les barrières et permettre une participation authentique des partenaires de la communauté concernés par les enjeux d'exclusion sociale dans les projets de recherche participative ou en partenariat. Pour ce faire, ce guide abordera des pistes de réflexion sur la préparation avant d'entreprendre une démarche de RPPI, la création d'une équipe de recherche soucieuse d'une plus grande inclusion ainsi que la mise en place d'un processus de recherche inclusif et sécuritaire basé

À partir de leurs savoirs expérientiels et d'action, les partenaires de la communauté ont contribué à développer et enrichir les sections de ce guide. Un travail de coconstruction entre les chercheuses universitaires et ces personnes a permis de proposer des pistes pour renforcer la participation des personnes en situation d'exclusion sociale au sein des équipes de recherche visant l'amélioration du système de santé. Plusieurs chercheuses et chercheurs universitaires ou partenaires de la communauté ayant participé à des projets de RPPI ont aussi été consultés.

sur le développement d'une relation de confiance avec les personnes en situation d'exclusion sociale et les partenaires de la communauté. Enfin, l'importance de la pérennité de l'engagement en recherche de ces personnes sera discutée. Ce guide vise donc à accompagner les chercheuses et chercheurs, les partenaires de la communauté et toute personne intéressée en suscitant une réflexion sur les pratiques inclusives et en fournissant des outils concrets pour mener des RPPI AVEC les personnes en situation d'exclusion sociale.

ENGAGE : La série balado sur la recherche inclusive
Épisode : S'engager en recherche inclusive



PRÉPARATION DES CHERCHEUSES ET CHERCHEURS

La préparation des chercheuses et chercheurs est une étape importante pour mettre en place des pratiques inclusives en recherche participative ou en partenariat. Sans une telle préparation, des expériences négatives pourraient être vécues par les partenaires de la communauté et par les chercheuses et chercheurs, et mener à leur désengagement. Selon ATD Quart Monde, qui a développé une expertise internationale dans le croisement des savoirs avec des personnes en situation de pauvreté, la clé d'une bonne préparation réside dans la considération de l'autre, et « le savoir s'élabore dans une relation » (ATD Quart Monde, 2016).

PRISE EN COMPTE DE LA RÉALITÉ, DES PRÉOCCUPATIONS ET DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION D'EXCLUSION SOCIALE

Avant de commencer une démarche concrète de RPPI, il est souhaitable que les chercheuses et chercheurs prennent le temps nécessaire pour comprendre la réalité, les préoccupations et les besoins des personnes en situation d'exclusion sociale ainsi que leurs motivations à s'engager dans un tel projet, et démontrent de l'ouverture à cet égard. Ceci permettra de mener une recherche axée sur les réels besoins et intérêts des personnes qui vivent de l'exclusion sociale, tout en améliorant leur pouvoir d'agir, c'est-à-dire en leur donnant les moyens de changer les choses. Cette compréhension est d'autant plus justifiée lorsque les chercheuses et chercheurs vont à la rencontre de ces personnes avant même le début

« Il faut amener les chercheurs à voir les choses autrement, à être plus humains et moins cartésiens, et à embarquer plus dans l'idée d'une relation. Ça prend des chercheurs plus ouverts, plus sensibles, qui sont capables de faire de la place pour ces gens-là et d'assumer tout ce que ça implique. »

(Membre du comité ENGAGE)

« On peut arriver avec des questions générales, mais il faut laisser une grande place pour que ces personnes puissent contribuer avec leurs questions, leurs intérêts, leurs besoins qui façonnent alors le projet. »

(Isabel Heck)

d'un projet. L'équipe de recherche pourra alors cibler le type de RPPI qui convient le mieux selon à la fois les besoins et les intérêts des personnes en situation d'exclusion sociale et ceux des membres de l'équipe, les objectifs de la recherche et les res-

INTROSPECTION ET POSTURE

Pour parvenir à impliquer des personnes en situation d'exclusion sociale avec tout leur potentiel, il est bénéfique de faire un travail d'introspection sur sa propre identité, et ce, avec ses référents culturels et sociaux. Il s'agit aussi de prendre conscience de ses motivations professionnelles et personnelles à s'engager en RPPI ainsi que de leurs impacts potentiels sur le projet. Il s'avère également important de prendre conscience, à l'égard des personnes vivant de l'exclusion sociale, de ses propres stéréotypes (pensées) et préjugés (sentiments) issus de nos croyances et des normes sociales inculquées depuis notre plus jeune âge, afin d'éviter des discriminations (actions), parfois inconscientes, et perpétuer de profondes iniquités. Enfin, ce travail d'introspection devrait aussi être fait sur les privilèges qui nous ont été accordés en raison de notre classe sociale, notre éducation, notre bagage ethnique ou tout autre élément de notre identité. Cet examen permettra de comprendre comment l'octroi injuste de privilèges à certaines personnes participe au phénomène d'iniquités en santé (Leblanc et al., en révision ; Nixon, 2019). Cette prise de conscience est une étape importante afin d'éviter les discriminations possibles découlant de nos stéréotypes et

sources disponibles pour mener à bien le projet (compensations financières possibles des partenaires, capacité à offrir des formations ou renforcement de compétences, temps et financement disponibles, etc.).

préjugés, de permettre le développement de relations sociales égalitaires avec les personnes vivant de l'exclusion sociale et d'utiliser la recherche comme un outil de justice sociale.

« La recherche n'est qu'un levier pour produire et mobiliser des connaissances qui sont utiles à l'action permettant ainsi de transformer des situations concrètes, ou à tout le moins d'exercer des influences sur ces situations. »

(Isabel Heck)

En privilégiant cette optique, les chercheuses et chercheurs ainsi que les différents membres de l'équipe se préparent à valoriser les savoirs des personnes en situation d'exclusion sociale et à donner une place légitime à ces savoirs, même si lesdits savoirs bousculent et remettent en question le savoir académique et les pratiques de recherche actuelles (ATD Quart Monde, 2016, 2021).

Pour ce faire, il est bénéfique d'adopter une posture d'apprenant afin de reconnaître et de valoriser les connaissances et les compétences des personnes qui vivent de l'exclusion sociale. Une posture d'apprenant implique de mettre de côté, lors des interactions avec ces dernières, ses a priori ou réflexes professionnels ou cliniques et d'accueillir leurs témoignages et leurs contributions. Il est également important de faire preuve d'humilité culturelle, c'est-à-dire de reconnaître les erreurs du passé en recherche ; aussi, comprendre que la relation entre chercheuses ou chercheurs et personnes en situation d'exclusion sociale requiert que nous soyons attentifs à la distance sociale ou au fossé culturel qui peuvent se manifester en présence de différences de classes ou de culture. Faire preuve d'humilité, c'est également reconnaître les limites de ses propres connaissances et s'interroger sur la façon dont ces connaissances peuvent être complémentaires aux autres savoirs.

“ Il y a tout le côté émotif qui est nécessaire à la construction de connaissances et qui passe par le savoir expérientiel. Lorsque des personnes rapportent leur vécu en lien avec les services reçus, cela permet d'appuyer concrètement la prise de décision concernant l'offre de traitement. La perspective de ces personnes peut aussi générer des connaissances sur l'amélioration perçue de leur condition de santé, un aspect fort pertinent du traitement dans un contexte de rétablissement. ”

(Michel Perreault)

Enfin, il est conseillé de prévoir le temps ainsi que l'énergie et les ressources humaines et matérielles requises pour offrir un soutien personnalisé aux partenaires. De même, on doit faire preuve de flexibilité et de créativité pour réduire l'exclusion ou l'instrumentalisation en lien avec la participation en recherche et pour s'adapter en continu aux changements nécessaires au bon fonctionnement de la collaboration. Ceci permettra de mener une RPPI plus inclusive et authentique, tout en favorisant une meilleure participation des personnes incluses dans le projet.

“ Quand on travaille en collaboration de façon participative, moi je suis juste une personne, au même titre que les autres. J'apporte mon savoir et je suis très consciente que les personnes qui ont un savoir expérientiel, moi je ne l'ai pas celui-là. On est donc complémentaires. ”

(Jacinthe Rivard)

ENGAGE : La série balado sur la recherche inclusive
Épisode : Préjugés sociaux et recherche inclusive



MISE EN PLACE D'UNE RPPI

Afin de mener à bien une RPPI, plusieurs mesures peuvent être envisagées : mettre sur pied une équipe de recherche diversifiée, concevoir un processus participatif inclusif et sécuritaire et établir une relation de confiance avec les personnes en situation d'exclusion sociale et les partenaires de la communauté.

METTRE SUR PIED UNE ÉQUIPE DE RECHERCHE DIVERSIFIÉE ET INCLUSIVE

Une équipe diversifiée est une équipe dans laquelle une panoplie d'attributs, de qualités, de profils, d'expériences et de façons de penser est présente (UdeS, 2022a). C'est ce qui fait d'ailleurs sa richesse, notamment en favorisant l'innovation en recherche, de meilleures relations sociales, un climat de travail plus ouvert et une meilleure performance (UdeS, 2022a). Il importe alors d'avoir une diversité représentative des personnes concernées par les recherches et d'inclure les personnes en situation d'exclusion sociale à même les équipes, et ce, peu importe leurs habiletés et leur statut social. Cependant, cela exige souvent d'y consacrer plus de temps et d'innover dans nos façons de faire de la recherche, du recrutement jusqu'aux pratiques de gestion.

Toutefois, une équipe diversifiée au niveau de la représentativité n'est pas le gage d'une équipe inclusive. La création d'une équipe de RPPI repose, entre autres, sur le fait de développer des liens authentiques et des relations de confiance avec les

personnes en situation d'exclusion sociale. Ceci permet, au fil du temps, de construire des projets participatifs qui s'influencent entre eux et qui soutiennent l'amélioration du savoir-faire en continu (Feige & Choubak, 2019 ; Macaulay, 2016) et de mettre en place des pratiques inclusives de gestion de la diversité.

Pour faciliter le recrutement et favoriser la mise en place d'une équipe de recherche diversifiée et inclusive, plusieurs stratégies sont suggérées à titre d'exemple. Il est important de réfléchir à ce qui est le mieux dans le contexte de la recherche, en tenant compte des forces et des faiblesses de l'équipe de recherche.

STRATÉGIES POUR FAVORISER LA DIVERSITÉ ET L'INCLUSION DANS UNE ÉQUIPE DE RECHERCHE

- Connaître les caractéristiques et les profils des personnes et des communautés concernées par nos recherches afin de s'assurer de leur représentativité dans l'équipe et de mettre en place un soutien qui leur soit adapté.
- Aller directement dans le milieu de vie des personnes et communautés concernées par nos recherches (Cruz & Higginbottom, 2013 ; Fetterman, 2020).
- Faire appel à des intermédiaires – personnes ou organisations – impliquées auprès des personnes et communautés concernées par nos recherches (Qualité des services de santé Ontario, 2017).
- Faire appel à des personnes qui partagent des éléments identitaires avec ces personnes et communautés afin de diminuer la distance sociale et les obstacles d'accès au savoir expérientiel (Muhammad et al., 2015).
- Favoriser une diversité d'expertises académiques et professionnelles au sein de l'équipe de recherche.
- Inviter des partenaires de la communauté ayant déjà de l'expérience en RPPI à joindre l'équipe.
- Échanger de façon transparente et dans le respect de chacune et chacun sur qui nous sommes (par exemple, compétences et difficultés), nos motivations et nos attentes, ainsi que sur nos préférences et nos façons de faire (p. ex., pratiques de gestion inclusives).
- Expliquer clairement pourquoi impliquer des partenaires de la communauté est essentiel à notre démarche et présenter des rôles et des niveaux d'engagement variés (INVOLVE & National Institute for Health and Care Research [NIHR], 2012).
- Développer du matériel de recrutement écrit, visuel ou audio qui est adapté aux personnes ou communautés concernées par nos recherches (p. ex., personnes à faible littératie).
- Utiliser un langage simple et accessible à toutes et tous.

« Mon vécu comme toxicomane itinérante et stigmatisée dans plusieurs projets de recherche a enrichi ma posture d'animatrice et d'agente de liaison au sein du comité ENGAGE. Ma sensibilité aux autres et aux jugements a amené une complicité et une nouvelle dynamique et surtout une relation égalitaire aidante pour la communication et pour avoir des confidences. »

(Membre du comité ENGAGE)

Ces gens sont éloignés des réseaux, un levier possible, c'est de passer par le milieu communautaire ou investir les espaces où se trouvent ces personnes. Nous, on a fait une recherche, nous sommes allés chez le barbier, dans la buanderie, partout où l'on pouvait voir des gens.

(Isabel Heck)

Pour travailler en équipe, peu importe avec qui, la clé est de comprendre les enjeux mutuels, les besoins et les postures de chacune et chacun, s'entendre sur ce que l'on va construire et croire à ce que chacune et chacun de nous fait.

(Michel Perreault)

PIÈGE À ÉVITER

Faire attention de ne pas tomber dans le piège de la « facilité » et de toujours recruter dans le même cercle, réseau ou milieu. Pour l'éviter, il est recommandé de remettre en question régulièrement la diversité et la représentativité des personnes incluses dans nos projets.

« Réfléchir sur pourquoi ce sont toujours les mêmes personnes qui s'engagent et ne pas reprendre les mêmes façons de faire que dans le passé. On doit faire autrement. »

(Membre du comité ENGAGE)

Suivant cette démarche inclusive, le choix des partenaires de la communauté qui se joindront au projet réside dans la motivation qu'ont ces personnes à s'engager dans le projet de recherche et dans la complicité que les membres de l'équipe développent ensemble. Cette dernière prend racine dans la compatibilité des attentes face à cette expérience de recherche et dans un but potentiel commun satisfaisant pour toutes et tous. Avoir une idée du profil général des personnes aide aussi à s'assurer de leur représentativité des communautés choisies et permet à la chercheuse ou au chercheur de se préparer avant de collaborer en s'assurant d'avoir les ressources nécessaires pour offrir un soutien adapté à chacune de ces personnes.

CONCEVOIR UN PROCESSUS DE RECHERCHE INCLUSIF ET SÉCURITAIRE

Mise en place d'une structure et des activités adaptées aux besoins

Dans une RPPI, il importe d'adapter la recherche, et non de demander aux personnes en situation d'exclusion sociale ou aux partenaires de la communauté de s'adapter aux besoins de la recherche.

Tout d'abord, pour s'ancrer dans une telle démarche, il est fructueux de réfléchir et de discuter avec les personnes des différents types d'engagements possibles. Ceux-ci peuvent être déployés simultanément, selon la motivation et les capacités des personnes impliquées, ou bien à différents moments selon les étapes de la recherche. Par ailleurs, le ou les types d'engagements ainsi que le soutien mis en place doivent être cohérents. Par exemple, si une approche axée sur le développement des compétences est choisie, il peut être intéressant de mettre en place de l'accompagnement, des formations et une gradation de l'engagement pour développer les compétences des personnes selon leur rythme, leurs capacités et leurs intérêts, et ce, dans le but de leur faire vivre une expérience positive. Par ailleurs, il faut également avoir l'ouverture et la flexibilité d'adapter l'engagement des personnes impliquées à travers

« On ne peut pas forcer les partenaires à travailler dans une structure (académique) qui n'est pas la leur. C'est la structure de travail que nous devons adapter aux habiletés des partenaires. »

(Membre du comité ENGAGE)

le temps pour ne pas ajouter de pressions supplémentaires, comme le sentiment d'être obligé de toujours participer pleinement.

Ensuite, afin d'assurer l'accessibilité des rencontres à toutes et tous, il s'avère important de reconnaître que les personnes sont les mieux placées pour connaître leurs besoins particuliers et qu'il s'agit donc de les amener à les exprimer afin de faciliter leur engagement (INVOLVE & NIHR, 2022). Pour ce faire, des principes de fonctionnement clairs et concrets peuvent être coconstruits avec les membres de l'équipe afin de discuter de la fréquence, de l'horaire, du lieu de rencontres convenant à toutes et tous, de la rétribution à privilégier et des modes de communication.

ÉLÉMENTS POUR ASSURER UNE JUSTE RÉTRIBUTION

- La rétribution doit tenir compte des tâches techniques accomplies, mais aussi de l'amélioration des programmes et services découlant du savoir expérientiel des personnes et de la charge émotionnelle associée à leur participation.
- Une rétribution appropriée permettra de réduire la stigmatisation des personnes en situation d'exclusion en adoptant une approche basée sur leurs forces (Feige & Choubak, 2019).
- Il peut être bénéfique pour les personnes impliquées de proposer différents types de rétributions selon leurs besoins (p. ex., lettre d'attestation de réalisation et activités festives de remerciement).

Il est aussi suggéré d'offrir un soutien humain et matériel en amont (p. ex., formation sur la RPPI, accès à un ordinateur), afin de s'assurer que les personnes sont bien outillées pour commencer leur engagement. En outre, il est préférable de couvrir tous les frais associés à la participation des personnes, par une avance ou un remboursement rapide, pour qu'elles ne subissent pas de pression financière (INVOLVE & NIHR, 2022). De plus, il est important de prendre conscience que les partenaires de la communauté peuvent avoir des dépenses qui diffèrent de celles des chercheuses ou chercheurs (Feige & Choubak, 2019 ; Stratégie de recherche axée sur le patient [SRAP], 2014). Par exemple, des coûts liés au transport adapté, à la garde d'enfants ou à l'emploi d'un soignant pendant l'absence d'un aidant naturel.

« On ne réalise pas à quel point c'est difficile de travailler toujours autour des difficultés que tu vis quotidiennement, de partager des souvenirs d'expériences difficiles et de vivre avec la frustration de ne pas voir les choses changer. Avec les co-chercheurs, on a fabriqué des Wellness basket avec des savons, des chandelles et des biscuits pour que tous prennent soin d'eux. »

(Jayne Malenfant)

Enfin, pour favoriser l'engagement des personnes en situation d'exclusion sociale, il est important de discuter des attentes de chacune et chacun face au projet et d'identifier un but commun à travers la RPPI. Pour ce faire, il peut être bénéfique de faire part, en toute humilité, des limites de la recherche, des différents délais auxquels il faut s'attendre dans un processus de recherche (p. ex., demandes éthiques), du budget disponible, de la fragilité du financement à long terme et des obstacles potentiels aux retombées sociales et politiques. Dans ce contexte, avoir des objectifs à court et moyen terme et valoriser le processus de recherche tout autant que l'atteinte de résultats peut favoriser l'engagement des personnes impliquées.

Partage des rôles et des tâches à effectuer

Il est pertinent d'identifier et de définir, idéalement en équipe, les rôles et les tâches qui seront à effectuer pendant le projet de recherche. Une fois cet exercice réalisé, il sera plus facile de partager les rôles et les tâches équitablement, selon la motivation, les forces et les habiletés de chacune et chacun, et de planifier dans le temps les différentes activités reliées au projet (Patient-Centered Outcomes Research Institute [PCORI], 2021).

Cependant, les attentes, les motivations et les habiletés des personnes peuvent évoluer dans le temps, d'où l'importance de réitérer ce processus à différents moments du projet et d'adapter régulièrement les rôles et tâches confiées.

« La pertinence de la participation des partenaires dans les différentes étapes de la recherche se définit à travers leur motivation : où il n'y a pas d'intérêt de leur part, on ne devrait pas les engager, et partout où ils sont motivés à s'impliquer, on devrait le faire ! »

(Membre du comité ENGAGE)

ASTUCES POUR UN PARTAGE ÉQUITABLE DES TÂCHES AXÉ SUR LES FORCES ET LE DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES

- Définir en équipe les tâches nécessaires à la bonne conduite du projet et à la participation des personnes.
- Établir ensemble les habiletés nécessaires à la réalisation de chacune des tâches et identifier en équipe les personnes qui ont ces habiletés ou qui désirent les développer (Muhammad et al., 2015 ; The UK Public Involvement Standards Development Partnership, 2019).
- Prendre en considération l'identité sociale et/ou culturelle des membres de l'équipe lors de la répartition des tâches pour permettre, par exemple, de trouver les meilleures personnes pour prendre contact avec les personnes qui vivent de l'exclusion sociale (Muhammad et al., 2015).
- Adapter les tâches des personnes à leurs motivations et disponibilités (The UK Public Involvement Standards Development Partnership, 2019).

ENGAGE : La série balado sur la recherche inclusive

Épisode : Valoriser les savoirs et la réciprocité



ÉTABLIR UNE RELATION DE CONFIANCE AVEC LES PERSONNES EN SITUATION D'EXCLUSION SOCIALE ET LES PARTENAIRES DE LA COMMUNAUTÉ

Comme nommé ci-haut, le cœur d'une RPPI réside dans le développement d'une relation de confiance authentique, durable et réciproque avec les personnes en situation d'exclusion sociale et les partenaires de la communauté. Plusieurs éléments permettent d'établir une telle relation : la bienveillance, l'adaptation de nos façons de faire aux besoins plus particuliers des personnes en situation d'exclusion sociale et la création d'un espace relationnel sécuritaire.

La bienveillance

La culture de la bienveillance prend une place importante. Être bienveillant, c'est faire preuve d'empathie, c'est-à-dire être à l'écoute, reconnaître et chercher à comprendre les sentiments et les expériences des autres.

« La profondeur des commentaires des partenaires sur leur savoir expérientiel dépend de la confiance entre les membres de l'équipe. On a besoin de chaleur humaine. »

(Membre du comité ENGAGE)

POUR ADOPTER UNE RÉELLE CULTURE DE LA BIENVEILLANCE, IL EST, ENTRE AUTRES, RECOMMANDÉ :

- Être ouvert d'esprit et curieux d'apprendre des expériences des autres.
- Prendre le temps de trouver des façons de permettre aux personnes qui prennent moins la parole de le faire tout en veillant à ne pas brusquer leur rythme et en respectant leur choix de ne pas prendre la parole.
- S'assurer de laisser une personne exprimer au complet sa pensée sans l'interrompre et attendre son tour de parole (ATD Quart Monde, 2021 ; PCORI, 2021).
- Accueillir sans jugement et valoriser les commentaires et les confidences des personnes (PCORI, 2021).
- Amener les personnes à ne pas seulement défendre leur point de vue, mais aussi à tenir compte de celui des autres et à faire des liens entre leurs expériences personnelles et celles des autres (ATD Quart Monde, 2021).
- Encourager l'écoute active, et ce, en diminuant les sources de distraction, en maintenant un contact visuel avec la personne qui parle, en posant des questions ouvertes, en reformulant les propos pour valider notre compréhension et en mettant des mots sur les non-dits (UdeS, 2022b).
- Démontrer de la bienveillance et de la sensibilité lorsque vient le temps de poser certaines questions (par exemple, prévoir d'aborder certains enjeux seul à seul ou lorsque la personne est plus disposée à les recevoir).
- Reconnaître et admettre l'importance de l'expression mutuelle des émotions.

“
 Oui, il faut offrir quelque chose en échange. Parfois, c'est avoir les yeux pleins d'eau quand un participant ou une participante te raconte quelque chose et que cette personne te sent touchée, à quelque part, tu lui as offert ta vulnérabilité. Le donnant/donnant, c'est beaucoup dans la transparence et dans l'ouverture. [...] Peu importe la question posée par un ou une participante, il faut ouvrir, il faut être transparente ou transparent et il faut en parler.
 ”

(Jacinthe Rivard)

Adapter nos façons de faire selon les besoins des personnes en situation d'exclusion sociale

Accorder une grande attention aux caractéristiques particulières des personnes qui vivent de l'exclusion sociale et adapter en conséquence les façons de faire est aussi préconisé. Pour nous aider à y parvenir, il est important de garder en tête les barrières individuelles, sociales et structurelles auxquelles font face quotidiennement les personnes qui vivent de l'exclusion sociale, et tenter de les défaire, une par une, pour établir une relation de confiance authentique et favoriser leur engagement en recherche.

DES EXEMPLES DE BARRIÈRES INDIVIDUELLES, SOCIALES ET STRUCTURELLES À GARDER EN TÊTE

- Faible revenu ou insécurité/précarité financière
- Enjeux de littératie et d'accès à l'éducation
- Préjugés et discrimination à l'égard du genre, de l'ethnie, du statut de personne racisée ou autochtone, de l'orientation sexuelle, etc.
- Préjugés, stigmatisation et discrimination envers les personnes qui vivent des problèmes sociaux (pauvreté, expériences judiciaires, consommation de substances, itinérance, etc.)
- Traumas et expériences passées négatives dans le système de santé

PIÈGE À ÉVITER

Faire attention de ne pas tomber dans le piège du paternalisme et de l'infantilisation – par exemple en contrôlant la discussion sous prétexte de protéger la personne ou parce qu'elle n'a pas les capacités de comprendre les notions discutées – et de générer encore plus d'exclusion et de marginalisation.

Pour maintenir des rapports égalitaires, il faut prendre conscience de ses attitudes, conscientes ou inconscientes, et prendre le temps de rééquilibrer les pouvoirs en s'assurant que toutes et tous comprennent, sont sur la même longueur d'onde et se sentent à l'aise de s'exprimer.

« Écouter et recevoir toutes les confidences ou les commentaires sans juger leur pertinence. [...] Il ne faut pas tenter de contrôler la discussion, mais plutôt laisser fluer les échanges. »

(Membre du comité ENGAGE)

Par exemple, il est nécessaire de prendre conscience des traumas générés par les inégalités sociales et de santé ainsi que par les structures en place, structures qui pourraient être reproduites en recherche. Conséquemment, il apparaît essentiel de chercher activement des façons de ne pas faire vivre ou revivre des traumas aux personnes ou aux partenaires de la communauté (Roche et al., 2020). Nous pouvons le faire en ouvrant un dialogue avec eux sur l'exclusion, les traumas vécus et leur ressenti en général. Ce faisant, nous pouvons être attentifs au stress, à l'anxiété et à la frustration que peut créer l'engagement en recherche, entre autres lorsque les personnes se sentent exclues ou exposées à un risque de divulgation de leurs expériences de vie et de leur identité, ou alors à une pression de performance (Ibáñez-Carrasco et al., 2019). Il importe donc de demeurer à l'affût du bien-être émotionnel de chacune et chacun dès les premières étapes de la RPPI.

Pour en apprendre davantage sur la collaboration avec des personnes en situation d'exclusion sociale et ouvrir un dialogue sur le bien-être émotionnel, il est possible de mettre en place des occasions de formation ou d'atelier de groupe. Ces activités portent, par exemple, sur l'équité, la diversité et l'inclusion (ÉDI) ou sur les enjeux vécus historiquement et structurellement, et ont pour but de mieux comprendre l'exclusion sociale qui peut être vécue par les membres d'une équipe de recherche et ainsi favoriser le développement d'une relation réciproque entre toutes et tous.

Créer un espace relationnel sécuritaire

Enfin, il est important de créer un espace relationnel sécuritaire, espace dans lequel chaque personne sait qu'elle sera respectée, écoutée et soutenue, peu importe son opinion, ses propos et ses compétences. Cet espace sécuritaire favorise donc la réduction de la hiérarchisation des pouvoirs présente au sein de l'équipe de recherche pour permettre à tous les membres de l'équipe de s'affirmer librement et de partager pleinement leur savoir (Muhammad et al., 2015).

“
 Il y a une longue période où les personnes ont besoin de créer cet espace sécuritaire et de confiance et c'est en parlant d'elles que ça se construit. Ce qu'elles nous livrent au départ, c'est ce qu'elles se sentent capables de dire, ce qu'elles ont eu l'habitude de dire. Elles nous disent parfois ce qu'elles pensent que l'on s'attend à entendre, mais après, progressivement, la confiance s'installe.
 ”

(Jacinthe Rivard)

« L'accumulation des tâches et les échéances peuvent générer du stress et de l'anxiété. Il est important que le chercheur vérifie régulièrement comment le partenaire se sent face à ses tâches, et voir s'il a besoin d'aide. »

(Membre du comité ENGAGE)

STRATÉGIES POUR FAVORISER LA MISE EN PLACE D'UN ESPACE RELATIONNEL SÉCURITAIRE

- Mettre l'accent sur la sécurité psychologique, émotionnelle et physique des personnes, par exemple en étant accueillant, cohérent, en donnant l'information juste, en étant à l'affût du non verbal, et en rappelant régulièrement la confidentialité des échanges et le respect mutuel (Alunni-Menichini, 2020 ; ATD Quart Monde, 2021).
- Faire preuve de transparence : communiquer ouvertement l'évolution de la recherche avec les erreurs commises, les bons coups ainsi que les changements apportés, et clarifier pourquoi certaines choses sont faites d'une façon plutôt qu'une autre (Liabo et al., 2020 ; PCORI, 2021).
- Communiquer de façon inclusive, par exemple en encourageant les personnes à parler et en rappelant que leurs opinions seront entendues et considérées.
- Utiliser un langage inclusif, notamment en utilisant un langage accessible à toutes et à tous, en se mettant d'accord sur les termes à utiliser, en évitant les expressions qui étiquettent les personnes (p. ex., éviter « souffrir de » en parlant de personnes ayant un handicap ou un problème de santé) et en utilisant un langage épïcène (Alliance pour des données probantes de la SRAP, 2021).
- Renverser les dynamiques de pouvoir en encourageant chaque membre de l'équipe à adopter à la fois une posture d'apprenant et d'enseignant, en recourant à des méthodes qui permettent de réduire la hiérarchisation des savoirs comme la méthode photovoix, le parcours commenté, l'arbre à problèmes et la scénarisation des enjeux, et en donnant le leadership aux partenaires de la communauté (ATD Quart Monde, 2021 ; ENGAGE, 2022 ; Feige & Choubak, 2019 ; Loignon et al., 2018 ; NIHR, 2021 ; Stratégie de recherche axée sur le patient [SRAP], 2015).
- Préconiser la prise de décisions consensuelles : « Passer d'une culture du vote à une culture où la décision est l'aboutissement d'une démarche [...] où finalement la décision tombe comme un fruit mûr. » (ATD Quart Monde, 2021).
- Organiser des activités sociales informelles pour développer une relation de confiance entre les membres de l'équipe et ainsi, permettre de découvrir les ressemblances tout comme les différences, de déconstruire les idées préconçues et de développer un sentiment de complémentarité (ATD Quart Monde, 2016).

À GARDER EN TÊTE !

- Les personnes impliquées dans nos projets peuvent vivre encore de l'exclusion sociale ou avoir des proches qui y sont confrontés, incluant les chercheuses ou chercheurs.
- Elles peuvent donc avoir de la difficulté à se distancer de leurs émotions dans le processus de recherche et à mettre certaines limites quant à leur participation, ce qui peut les mettre en difficulté ou les isoler davantage.
- Il faut mettre en place, en équipe, et ce dès le début de la collaboration, un réseau d'entraide accessible à toutes et tous au besoin.

L'important, c'est d'avoir des mécanismes pour fournir un soutien entre les membres de l'équipe et le soutien d'un professionnel qui est disponible au besoin. C'est très important de se rencontrer régulièrement pour débriefer, pouvoir répartir le travail tout en prenant soin de chacun des membres de l'équipe.

(Nadia O'Brien)

Une des manières de s'assurer d'offrir un espace sécuritaire dès le début du projet est la coconstruction et l'adoption de principes de collaboration. Celles-ci permettront de mettre de l'avant les valeurs et les comportements à adopter pendant la durée du projet, et ce, par tous les membres de l'équipe de recherche.

EXEMPLE DE PRINCIPES IMPORTANTS DE COLLABORATION SELON LE COMITÉ ENGAGÉ

- Être inclusif : respecter et valoriser les différences parmi les membres de l'équipe (PCORI, 2021).
- Être bienveillant : être à l'écoute des autres et communiquer de manière inclusive.
- Être authentique.
- Être indulgent : reconnaître le droit à l'erreur et être prêt à passer l'éponge si certains propos nous offensent.
- Promouvoir la flexibilité et le compromis : faciliter la prise de décision et la résolution de conflits.
- Faire preuve d'humilité : reconnaître ouvertement les limites de son propre savoir et la valeur du savoir des autres.
- Faire du respect mutuel une priorité.
- Valoriser toutes les formes d'engagement et contributions (Loignon et al., 2018).
- Reconnaître qu'il y a des inégalités de pouvoir au sein de l'équipe et s'engager à les réduire le plus possible en explorant et en développant ensemble des façons de travailler en équipe (The UK Public Involvement Standards Development Partnership, 2019).

Il est également recommandé de mettre en place des mécanismes pour exprimer les désaccords dans le respect et de donner régulièrement l'espace et le temps nécessaire pour aborder ouvertement les tensions ressenties dans le groupe (Godrie et al., 2021, Introduction). Il s'avère également essentiel que toutes et tous prennent conscience que des tensions et des situations conflictuelles peuvent survenir à tout moment, et qu'il est donc nécessaire de s'y préparer dès le début du projet.

« Une conversation ouverte et honnête peut permettre de prendre conscience de certaines micro-agressions vécues et pouvoir apporter des changements [...].
Les chercheurs devraient aussi nommer les inconforts et incompréhensions [...].
C'est un apprentissage de la part de tous. »
(Membre du comité ENGAGE)

ASTUCES POUR INTERVENIR LORS D'UNE SITUATION TENDUE OU CONFLICTUELLE (INVOLVE & NIHR, 2022)

- Se référer à la procédure développée au début du projet de recherche.
- Reconnaître qu'il y a un problème, bien l'identifier (personnes impliquées, source du conflit, conséquences) et prendre des mesures. Chaque situation est unique et peut demander d'intervenir d'une façon différente chaque fois.
- Écouter toutes les personnes concernées en individuel, en petit ou grand groupe.
- Donner du temps et différents outils de réflexion et d'expression (écrire, se confier, etc.) à toutes les personnes concernées.
- Maintenir, lorsque désiré, la confidentialité de leurs propos.
- Adopter un rôle de médiateur pour rebâtir les liens entre les personnes en situation de conflit et trouver un compromis, ou en cas de conflit majeur, considérer le recours à une personne facilitatrice externe.
- Établir un échéancier avec les personnes concernées pour effectuer les changements requis.
- Faire des suivis auprès des personnes concernées pour s'assurer que la situation est réglée.
- Se questionner collectivement sur ce que le conflit nous a permis d'apprendre et sur la façon de modifier notre approche pour la suite du projet.

« Il ne faut pas avoir peur de reparler de la situation problématique pour que ça ne devienne pas un tabou et que l'on risque de perdre définitivement l'espace sécuritaire. »

(Membre du comité ENGAGE)

ENGAGE : La série balado sur la recherche inclusive
Épisode : Favoriser un dialogue en recherche inclusive



DÉROULEMENT D'UNE RPPI

Le déroulement d'une RPPI requiert généralement plus de temps que les autres types de recherche puisqu'il s'agit d'un processus de co-construction et qu'il est recommandé d'adapter chaque étape du projet aux besoins et aux capacités des personnes impliquées. Nous verrons ici des pratiques pour favoriser un bon déroulement d'une RPPI.

Tout d'abord, le maintien du lien de confiance et de l'espace sécuritaire est précieux, puisqu'il encourage les personnes à nommer, sans crainte, leurs besoins et les défis qu'ils vivent au sein du projet et dans leur vie personnelle. Il est important d'avoir accès à ces informations et de faire des ajustements au besoin, puisque cela peut influencer leur motivation et leurs capacités à s'engager dans la recherche.

Ensuite, le respect du rythme de chacune et chacun est important. La pression de performance du milieu académique impose souvent un rythme très rapide qui ne correspond pas toujours à la réalité des partenaires de la communauté (Bird et al., 2020) ; ceux-ci ont généralement besoin de temps pour absorber toutes les nouvelles informations auxquelles elles ou ils ont accès au cours du projet et pour développer les compétences nécessaires à une réelle inclusion.

« Avoir de la difficulté à suivre les discussions (en matière de rythme et de langage), principalement entre chercheurs académiques, empêche les partenaires d'émettre des opinions. »

(Membre du comité ENGAGE)

ASTUCES POUR DES RENCONTRES DE TRAVAIL INCLUSIVES

- Respecter le temps précieux des partenaires en s'assurant de la pertinence de leur présence à la rencontre.
- S'assurer d'une bonne représentativité des partenaires de la communauté lors des rencontres et en nombre suffisant pour leur permettre d'être à l'aise.
- Impliquer des partenaires dans la préparation et l'animation des rencontres.
- Ne pas surcharger l'ordre du jour et prévoir une période d'échanges à la fin pour faire un retour sur la rencontre.
- Essayer de soutenir les personnes impliquées dans leurs préférences quant au format des rencontres (présentiel et virtuel) selon leur situation du moment (transport, maladie, etc.)
- Utiliser les moyens de communication souhaités par les personnes, par exemple rappeler le moment des rencontres quelques jours à l'avance par courriel ou par téléphone (ATD Quart Monde, 2021).
- Avant une rencontre, communiquer clairement les objectifs de celle-ci et envoyer tout le matériel utile pour que tout le monde ait l'information nécessaire pour prendre part à la discussion (PCORI, 2021).
- Prévoir du temps informel au début de la rencontre pour permettre aux personnes de socialiser.
- Utiliser un langage accessible à toutes et à tous, ou s'assurer d'expliquer les expressions ou notions plus complexes.
- Présenter un schéma de toutes les étapes du projet de recherche à chaque rencontre pour que toutes et tous puissent constater l'évolution de ce dernier et identifier quelles sont les prochaines étapes à franchir.

Il peut arriver aussi que les problèmes de vie les rattrapent et qu'elles ne peuvent plus participer pour un moment. Si elles le souhaitent, il faut continuer à les inviter, à maintenir un lien, à passer des coups de fil, à envoyer des comptes-rendus, etc. Ça peut aider les gens à continuer à participer à un projet, même s'il y a une interruption à un moment donné.

(Florence Bernard)

Afin de maximiser la contribution des personnes en situation d'exclusion sociale et de renforcer leur pouvoir d'agir, il est favorable de faire preuve de flexibilité et de leur offrir un soutien personnalisé (Ibáñez-Carrasco et al., 2019 ; Loignon et al., 2018).

TYPES DE SOUTIENS POSSIBLES

Types de soutiens	Description	Exemples concrets
Soutien matériel	Consiste à fournir le matériel et la rétribution nécessaires pour favoriser l'inclusion des personnes en situation d'exclusion sociale dans l'équipe et, s'il y a lieu, à assurer l'accès à un espace physique et aux moyens pour s'y déplacer (Ibáñez-Carrasco et al., 2019).	<ul style="list-style-type: none"> Assurer les frais de transport : voiture, taxi, transport adapté, transports en commun, etc. Adapter l'ensemble des documents nécessaires à la recherche aux besoins spécifiques des personnes impliquées en pensant utiliser des vidéos, des photos ou des audios et non seulement du matériel écrit.
Soutien éducatif	Consiste à soutenir le développement de compétences en recherche et en transfert des connaissances, mais également en leadership, en communication, en gestion de projets et toute autre compétence pertinente (Feige & Choubak, 2019; Ibáñez-Carrasco et al., 2019; Learning Difficulties Research Team et al., 2006).	<ul style="list-style-type: none"> Offrir des formations sur le consentement éclairé, les principes de l'ÉDI, la collecte et l'analyse des données ainsi que les enjeux de confidentialité. Rédiger un article scientifique avec les partenaires de la communauté. Amener les partenaires à prendre le leadership dans différentes activités de diffusion.
Soutien émotionnel	Consiste à prendre en compte la charge émotionnelle liée à la participation, s'assurer du bien-être émotionnel des personnes impliquées et chercher activement des façons d'adapter nos pratiques dans les moments plus difficiles et pour ne pas faire vivre des expériences négatives (Ibáñez-Carrasco et al., 2019 ; Roche et al., 2020).	<ul style="list-style-type: none"> Établir un réseau d'entraide accessible à toutes et tous au besoin (p. ex., collaboration avec un organisme communautaire pouvant offrir de l'aide, faire appel à un partenaire d'expérience en RPPI pour jouer le rôle de facilitateur ou de liaison). Ouvrir régulièrement un dialogue sur le ressenti des personnes et offrir différentes façons de donner des rétroactions (p. ex., courriel à la fin des rencontres, appel téléphonique, discussion de groupes, etc.).

Soutien culturel	Consiste à prendre en compte les identités culturelles, les coutumes et les croyances des personnes impliquées dans le déroulement du projet (Ibáñez-Carrasco et al., 2019 ; INVOLVE & NIHR, 2012).	<ul style="list-style-type: none"> Ouvrir un dialogue pour donner l'occasion aux membres de l'équipe de partager leurs coutumes et croyances culturelles et spirituelles dans une attitude de reconnaissance et de respect. Respecter les éléments associés à la culture de la personne, dont son alimentation (p. ex., végétarien, halal), ses pratiques religieuses (p. ex., respecter les moments de prières) et son style vestimentaire.
Soutien par les pairs	Consiste à mettre en place des outils, des activités informelles ou des groupes de travail entre pairs afin que les personnes puissent échanger sur le projet, sur leurs expériences, leurs émotions et leurs acquis, ou bien sur les bonnes pratiques à mettre en place (ATD Quart Monde, 2021 ; Loignon et al., 2014).	<ul style="list-style-type: none"> Créer un espace d'échange (p. ex., groupe sur un média social) entre partenaires de la communauté provenant de différentes initiatives de recherche participative ou en partenariat.

Avec la chercheuse principale, il s'agissait de lui envoyer déjà un article complet et lui soumettre pour révision. Pour les deux femmes paires-chercheuses, il s'agissait de leur envoyer régulièrement des sections de l'article pour avoir leur feedback et que cela ne soit pas trop long pour elles, qui étaient déjà très occupées par leur implication communautaire. Il faut trouver la façon qui fonctionne pour tous les membres de l'équipe.

(Nadia O'Brien)

Enfin, il est pertinent d'évaluer régulièrement ses façons de faire (p. ex., déroulement des rencontres, pratiques de gestion, répartition des tâches), mais également les besoins, les habiletés et le bien-être des personnes impliquées qui peuvent évoluer au cours du projet (ATD Quart Monde, 2021 ; Leblanc et al., en révision ; NIHR, 2021). Cela peut se faire par l'entremise d'une discussion informelle entre la chercheuse, le chercheur ou la personne facilitatrice et les partenaires de la communauté ; ou d'une auto-évaluation individuelle ou d'un journal de bord collectif, par exemple.

« Chaque personne doit pouvoir s'exprimer en accord avec toutes les facettes de son identité culturelle, religieuse, de genre, etc. sans craindre le jugement ni sentir le besoin de se censurer. Parallèlement, chaque personne doit accepter les gens comme ils sont, en respectant tous les aspects de leur identité. »

(Membre du comité ENGAGE)

Nous avons créé un arbre téléphonique pour guider les paires. Si elles voulaient ventiler après les entrevues, elles étaient jumelées avec une autre paire. Si c'était plus sérieux, elles pouvaient communiquer avec la coordonnatrice ou bien la chercheuse principale. Elles pouvaient aussi appeler une travailleuse sociale, payée par les fonds de recherche, qui assurait un suivi en 24 h.

(Nadia O'Brien)

ÉLÉMENTS FACILITANTS POUR UN BON DÉROULEMENT D'UNE RPPI

- Avoir le soutien d'une chercheuse ou d'un chercheur, d'un partenaire de la communauté d'expérience en RPPI ou d'un allié communautaire travaillant au sein des communautés impliquées.
- Engager une personne facilitatrice qui possède une bonne connaissance des personnes concernées par nos recherches et du milieu académique, et qui pourra aussi favoriser la création et le maintien d'un lien de confiance, jouer un rôle d'accompagnatrice, d'animatrice et de traductrice culturelle pour assurer une compréhension commune (p. ex., en reformulant le discours académique) (ATD Quart Monde, 2021).
- Mettre en place différents sous-groupes de travail (p. ex., groupe de travail entre chercheuses et chercheurs ou entre expertes et experts de vécu seulement) (ATD Quart Monde, 2021 ; Filion, 2011 ; Godrie et al., 2021, Introduction ; Loignon et al., 2014, 2018, 2020).

Plusieurs avantages sont soulevés pour les groupes de travail réservés uniquement aux expertes et experts de vécu : s'assurer de la compréhension du projet et du jargon universitaire, développer une confiance en soi, favoriser l'entraide et le sentiment d'appartenance, échanger sans contraintes et créer un savoir expérientiel collectif communicable aux autres membres de l'équipe (ATD Quart Monde, 2021 ; Filion, 2011 ; Loignon et al., 2014, 2018, 2020).



FIN D'UNE COLLABORATION ET PÉRENNISATION DE L'ENGAGEMENT DES PARTENAIRES DE LA COMMUNAUTÉ

L'IMPORTANCE DE SE PRÉPARER POUR BIEN TERMINER UNE COLLABORATION

Maintenir un dialogue authentique sur la fin du projet, et ce, tout au long du processus, permet une compréhension commune des attentes de toutes les personnes impliquées dans la recherche et de réduire le plus possible les effets potentiellement négatifs vécus lors de leur participation dans un projet de recherche ou lorsqu'il se termine.

Tout d'abord, afin de bien se préparer à la fin d'un projet, il serait judicieux de prévoir dès le début de celui-ci un budget pour la diffusion des résultats dans la communauté et de réfléchir ensemble à des manières significatives pour les partenaires de la communauté de diffuser les connaissances développées par la recherche. Il peut également être grandement enrichissant de les encourager à diriger eux-mêmes ces activités, favorisant ainsi une plus grande justice épistémique. Idéalement, tous les membres de l'équipe devraient être outillés

Plusieurs expertes de vécu de la pauvreté ont exprimé avoir ressenti un grand vide à la fin du projet. Elles ont expliqué avoir perdu un groupe d'appartenance, et elles ont eu le sentiment de perdre une activité significative dans leur vie qui leur apportait beaucoup sur le plan de leur estime de soi et sentiment d'utilité. Pour elles, le projet constituait un espace de reconnaissance et de valorisation de leur expérience. Elles ont souligné également le vide sur le plan des relations sociales... après trois ans, plusieurs d'entre nous avaient tissé des liens serrés.

(Sophie Dupéré)

Le projet est allé chercher des fonds de transfert de connaissances supplémentaires et les paires ont pu décider comment elles voulaient transmettre les nouvelles connaissances développées dans le projet. Par exemple, il y a eu une présentation dans un salon de coiffure avec une fontaine de chocolat!

(Nadia O'Brien)

pour pouvoir présenter et utiliser les résultats selon la suite qu'elles ou qu'ils souhaitent donner à la recherche. Ensuite, il est recommandé de prendre le temps de célébrer la fin d'une collaboration et d'entrevoir ensemble les suites possibles. Cette célébration peut prendre la forme d'une cérémonie spéciale soulignant le développement des compétences, les accomplissements de toutes et tous et les réussites de la recherche. Par ailleurs, il est également bénéfique de revenir sur les défis rencontrés et les leçons à en tirer et de faire place au deuil parfois ressenti au terme d'un projet.

“
Une des expertes de vécu a eu l'idée de documenter notre projet de recherche « autrement » : Produire un porte-folio pour documenter notre démarche de recherche, notamment à l'aide de photos, de bulles et d'artefacts qui pouvaient à la fois illustrer nos approches et valeurs, mais aussi les résultats et retombées du projet. Ce porte-folio a d'ailleurs souvent attiré plus l'attention que notre rapport classique de recherche.
 (Sophie Dupéré)

PÉRENNISATION DE L'ENGAGEMENT DES PARTENAIRES DE LA COMMUNAUTÉ

Au-delà de la vie d'un projet de RPPI, il semble important de réfléchir et de mettre en place des moyens pour pérenniser l'engagement des partenaires de la communauté en recherche, ce qui exige de prendre le temps d'établir des relations significatives avec ceux-ci et de les entretenir dans le temps (Macaulay et al., 1998). La présence continue des chercheuses et chercheurs dans la communauté au-delà des projets de recherche ponctuels favorise le développement de la confiance des parties prenantes et des partenaires de la communauté, permet de constater les impacts

à moyen et long terme des recherches et de maintenir un dialogue ouvert avec les personnes concernées par leurs recherches sur certaines actions que ces personnes désirent mener, créant un environnement favorable à l'émergence de nouveaux projets de recherche participatifs.

Plusieurs stratégies peuvent être mises de l'avant pour pérenniser les impacts positifs de l'engagement en recherche des partenaires de la communauté et leur permettre de poursuivre leur pouvoir d'agir, dont voici quelques exemples :

STRATÉGIES DE PÉRENNISATION DE L'ENGAGEMENT DES PARTENAIRES DE LA COMMUNAUTÉ

- Miser sur le renforcement des compétences et du développement du leadership des partenaires pour leur permettre de participer à d'autres recherches, de développer la confiance pour s'exprimer dans d'autres contextes et d'utiliser les habiletés développées dans un nouvel emploi ou un engagement citoyen (Dupéré et al., 2022).
- Identifier des suites possibles de participation des partenaires sur des thématiques semblables au projet (p. ex., en leur suggérant d'autres projets de recherche ou occasions d'engagement citoyen dans des groupes communautaires).
- Participer plus largement à l'amélioration des conditions institutionnelles de la participation de partenaires de la communauté en recherche (p. ex., en participant aux efforts pour faire reconnaître officiellement les apprentissages réalisés par les acteurs non académiques ainsi que leur reconnaissance par les organisateurs de colloques scientifiques ou les comités d'édition) (Dupéré et al., 2022).
- Si possible, offrir aux expertes et experts de vécu un soutien qui perdurera grâce à un partenariat avec des groupes communautaires.
- Trouver des possibilités de travailler de façon continue avec les partenaires de la communauté en dehors des périodes de financement reposant sur des subventions.
- Participer au développement de communautés de pratique sur la recherche participative ou en partenariat, dédiées aux partenaires de la communauté pour se regrouper, s'allier, confronter leurs expertises et faire du réseautage.
- Permettre un transfert de leadership à la fin d'un projet en soutenant la prise en charge de certains objectifs découlant de la recherche par les partenaires de la communauté, qui sont parfois les mieux outillés pour poursuivre les pistes provenant des résultats obtenus.

“
Je travaille avec un groupe de femmes depuis 7 ans. Nous ne sommes pas toujours en mode recherche, nous n'avons pas toujours des subventions. Parfois, nous sommes plus dans la diffusion des résultats ou dans un travail de sensibilisation du grand public.
 (Jacinthe Rivard)

RÉFÉRENCES

Alliance pour des données probantes de la SRAP. (2021). *Reflective EDI exercise*. Stratégie de recherche axée sur le patient. https://sporevidencealliance.ca/wp-content/uploads/2021/08/4.-SPOREA_Reflective-EDI-Exercise-UPDATED.pdf

Alunni-Menichini, K. (2020). *Favoriser l'amélioration de la réponse d'urgence auprès des personnes en situation d'itinérance qui consomment des substances psychoactives à Montréal* [Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke]. Savoirs UdeS. <http://hdl.handle.net/11143/17320>

ATD Quart Monde. (2016). *La démarche du Croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté*. <https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2015/09/Livret-Demarche-du-Croisement-des-savoirs-diffusion-externe-francais.pdf>

ATD Quart Monde. (2021). *Réussir la participation de toutes et tous : Guide pratique pour agir*. https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2021/11/2021_ATDQM_Reussir-la-participation-de-toute-et-tous_Guide-pratique-pour-agir.pdf

Bird, M., Ouellette, C., Whitmore, C., Li, L., Nair, K., McGillion, M. H., Yost, J., Banfield, L., Campbell, E., & Carroll, S. L. (2020). Preparing for patient partnership: A scoping review of patient partner engagement and evaluation in research. *Health Expectations*, 23(3), 523-539. <https://doi.org/10.1111/hex.13040>

Browne, A. J., Varcoe, C., Ford-Gilboe, M., Nadine Wathen, C., Smye, V., Jackson, B. E., Wallace, B., Pauly, B., Herbert, C. P., Lavoie, J. G., Wong, S. T., & Blanchet Garneau, A. (2018). Disruption as opportunity: Impacts of an organizational health equity intervention in primary care clinics. *International Journal for Equity in Health*, 17(1), 154. <https://doi.org/10.1186/s12939-018-0820-2>

Cruz, E. V., & Higginbottom, G. (2013). The use of focused ethnography in nursing research. *Nurse Researcher*, 20(4), 36-43.

Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., Harvey, J., Hsu, R., Katbamna, S., Olsen, R., Smith, L., Riley, R., & J. Sutton, A. (2006). Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*, 6(1), 35.

Dupéré, S., Gélinau, L., Dufour, É., Dupuis, M.-J., & Collectif VAATAVEC. (2022). Soutenir la participation des personnes en situation de pauvreté à la gouvernance d'un projet de recherche-action participative (RAP) : Défis et leçons à partir d'un projet de recherche sur l'autonomie alimentaire. *Technologie et innovation*, 7(Recherche Action Participative, méthodologie des Sciences en société), 1-20. <https://doi.org/10.21494/ISTE.OP.2022.0873>

ENGAGE. (2022, juin 21). *ENGAGE : Une transformation sociale pour une équité en recherche*. Engage Plus. <https://engageplus.org>

Feige, S., & Choubak, M. (2019). *Compensating People with Lived Experience: Highlights from the Literature*. Community Engaged Scholarship Institute, University of Guelph. https://atrium.lib.uoguelph.ca/xmlui/bitstream/handle/10214/17653/Feige_Choubak_PeerEngagementProject_FactSheet_2019.pdf

Fetterman, D. M. (2020). *Ethnography: Step by step* (4e éd., Vol. 17). SAGE Publications.

Filion, E. (2011). Vers une amélioration des pratiques démocratiques en alphabétisation populaire. *Nouvelles pratiques sociales*, 23(2), 47-64. <https://doi.org/10.7202/1006128ar>

Godrie, B., Dos Santos, M., & Lemaire, S. (2021). *Lucidités subversives. Dialogues entre savoirs et disciplines sur les injustices épistémiques*. Éditions science et bien commun. <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/luciditessubversives/>

Ibáñez-Carrasco, F., Watson, J. R., & Tavares, J. (2019). Supporting peer researchers: Recommendations from our lived experience/expertise in community-based research in Canada. *Harm Reduction Journal*, 16(1), 55. <https://doi.org/10.1186/s12954-019-0322-6>

INVOLVE, & National Institute for Health and Care Research [NIHR]. (2012). *Strategies for diversity and inclusion in public involvement: Supplement to the briefing notes for researchers.*

<https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2012/06/INVOLVEInclusionSupplement1.pdf>

INVOLVE, & National Institute for Health and Care Research [NIHR]. (2022). *Briefing notes for researchers.* INVOLVE. <https://www.invo.org.uk/resourcecentre/resource-for-researchers/>

Learning Difficulties Research Team, Bewley, C., & McCulloch, L. (2006). *Let me in – I'm a researcher! : Getting involved in research* (Department of Health, Great Britain).

Leblanc, C., Alunni-Menichini, K., Foisy, J., Bertrand, K., & Loignon, C. (en révision). L'intégration en recherche des personnes ayant une expérience de vie en itinérance : Une approche de justice sociale et de solidarité. *International Journal of Homelessness.*

Liabo, K., Boddy, K., Bortoli, S., Irvine, J., Boulton, H., Fredlund, M., Joseph, N., Bjornstad, G., & Morris, C. (2020). Public involvement in health research: What does "good" look like in practice? *Research Involvement and Engagement*, 6(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-0183-x>

Loignon, C., Dupéré, S., Benhadj, L., Carru, D., & Dahrouge, S. (2022). Perspectives of structurally marginalised patients attending contextually tailored and integrated care practices in Canada: A focused ethnography study. *BMJ Open*, 12(5). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056133>

Loignon, C., Dupéré, S., Bush, P., Truchon, K., Boyer, S., & Hudon, C. (2020). Using photovoice to reflect on poverty and address social inequalities among primary care teams. *Action Research*, 0(0), 1-19. <https://doi.org/10.1177/1476750320905900>

Loignon, C., Dupéré, S., Godrie, B., & Leblanc, C. (2018). « Dés-élitiser » la recherche pour favoriser l'équité en santé. Les recherches participatives avec des publics en situation de pauvreté en santé publique. *Éthique publique*, 20(2). <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.4058>

Loignon, C., Hudon, C., Boyer, S., Fournier, F., & Chaput, P. (2014, octobre 16). *ÉQUIsantÉ : améliorer les soins aux personnes en situation de pauvreté.* Conférence conjointe du Gréas 1 et du centre Léa-Roback, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. <https://www.youtube.com/watch?v=Az-A11QOngs>

Loignon, C., Leblanc, C., Dupéré, S., Godrie, B., & Gervais, L. (2022). Introduction : Des recherches participatives engagées et réflexives. Dans C. Loignon, B. Godrie, S. Dupéré, & L. Gervais (dir.), *Recherches participatives et équité en santé* (1re éd., p. 1-16). Presses de l'Université Laval.

Macaulay, A. C. (2016). Participatory research: What is the history? Has the purpose changed? *Family Practice*, 34(3), 256-258. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmw117>

McCoy, M. S., Jongsma, K. R., Friesen, P., Dunn, M., Neuhaus, C. P., Rand, L., & Sheehan, M. (2018). National Standards for Public Involvement in Research: Missing the forest for the trees. *J Med Ethics*, 44(12), 801-804.

Mercer, S. W., & Watt, G. C. M. (2007). The Inverse Care Law: Clinical Primary Care Encounters in Deprived and Affluent Areas of Scotland. *The Annals of Family Medicine*, 5(6), 503-510. <https://doi.org/10.1370/afm.778>

Muhammad, M., Wallerstein, N., Sussman, A. L., Avila, M., Belone, L., & Duran, B. (2015). Reflections on Researcher Identity and Power: The Impact of Positionality on Community Based Participatory Research (CBPR) Processes and Outcomes. *Critical Sociology*, 41(7-8), 1045-1063. <https://doi.org/10.1177/0896920513516025>

National Institute for Health and Care Research [NIHR]. (2021). *A practical guide to being inclusive in public involvement in health research: Lessons learnt from the Reaching Out programme.* https://arc-nenc.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/2021/04/NIHR-Reaching-Out_-A-practical-guide-to-being-inclusive-in-public-involvement-in-health-research-Lessons-learnt-from-the-Reaching-Out-programme-April-2021.pdf

Nixon, S. A. (2019). The coin model of privilege and critical allyship: Implications for health. *BMC Public Health*, 19(1), 1637. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7884-9>

Patient-Centered Outcomes Research Institute [PCORI]. (2021). *Learning Resources for Research Teams.* <https://research-teams.pcori.org/>

Qualité des services de santé Ontario. (2017). *Recruter pour la diversité.* <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/recruiting-diversity-fr.pdf>

Roche, P., Shimmin, C., Hickers, S., Khan, M., Sherzoi, O., Wicklund, E., Lavoie, J. G., Hardie, S., Wittmeier, K. D. M., & Sibley, K. M. (2020). Valuing All Voices: Refining a trauma-informed, intersectional and critical reflexive framework for 36 patient engagement in health research using a qualitative descriptive approach. *Research Involvement and Engagement*, 6(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00217-2>

Stratégie de recherche axée sur le patient [SRAP]. (2014). *Cadre d'engagement des patients.* https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf

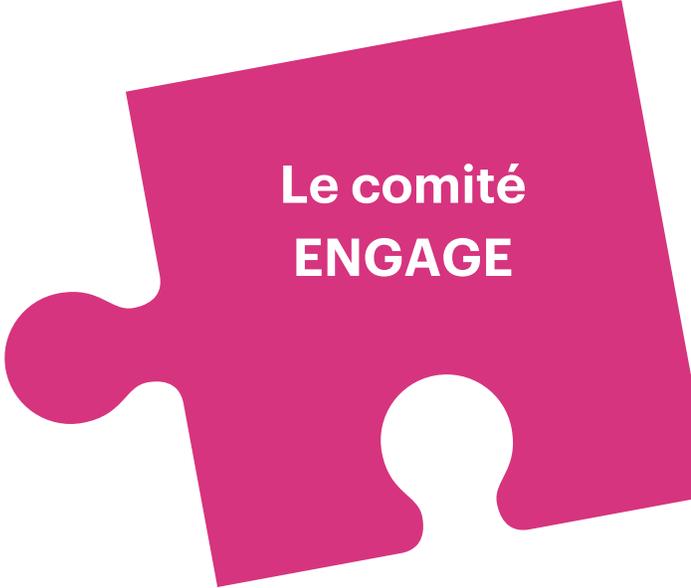
Stratégie de recherche axée sur le patient [SRAP]. (2015). *Cadre de renforcement des capacités.* https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_capacity_development_framework-fr.pdf

The UK Public Involvement Standards Development Partnership. (2019). *UK Standards for Public Involvement.* <https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2019/11/UK-standards-for-public-involvement-v6.pdf>

Université de Sherbrooke [UdeS]. (2022a). *Équité, diversité et inclusion.* <https://www.usherbrooke.ca/edi/>

Université de Sherbrooke [UdeS]. (2022b). *Savoir-être à l'UdeS : L'écoute active.* <https://www.usherbrooke.ca/savoir-etre/civisme-et-respect/mon-impact-sur-les-autres/lecoute-active>

Wallerstein, N., Duran, B., Oetzel, J. G., & Minkler, M. (2018). Chapter one: On Community-Based Participatory Research. Dans *Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity* (3e éd., p. 3-16). Jossey-Bass. A Wiley Brand.



Le comité ENGAGE



Appuyé par



Bureau de la responsabilité sociale
Faculté de médecine et des sciences de la santé

