

Webinaire du 18 juin 2021

par Jean-François René, professeur à l'École de travail social de l'UQAM et Annie Beaudin, coordonnatrice clinique pour l'organisme Relief

Quelle place pour les personnes concernées au sein des projets de recherche!

Il s'agit d'une question cruciale qui s'applique à l'ensemble de la recherche, posée depuis quelques années déjà!

Plusieurs scientifiques souhaitent inclure les personnes concernées dans leurs projets de recherche, dont l'équipe de la Chaire RISS et plusieurs chercheur.es de différents horizons.

Y a-t-il une place en recherche pour les personnes expertes de leur vécu?

Où cette place se situe-t-elle?

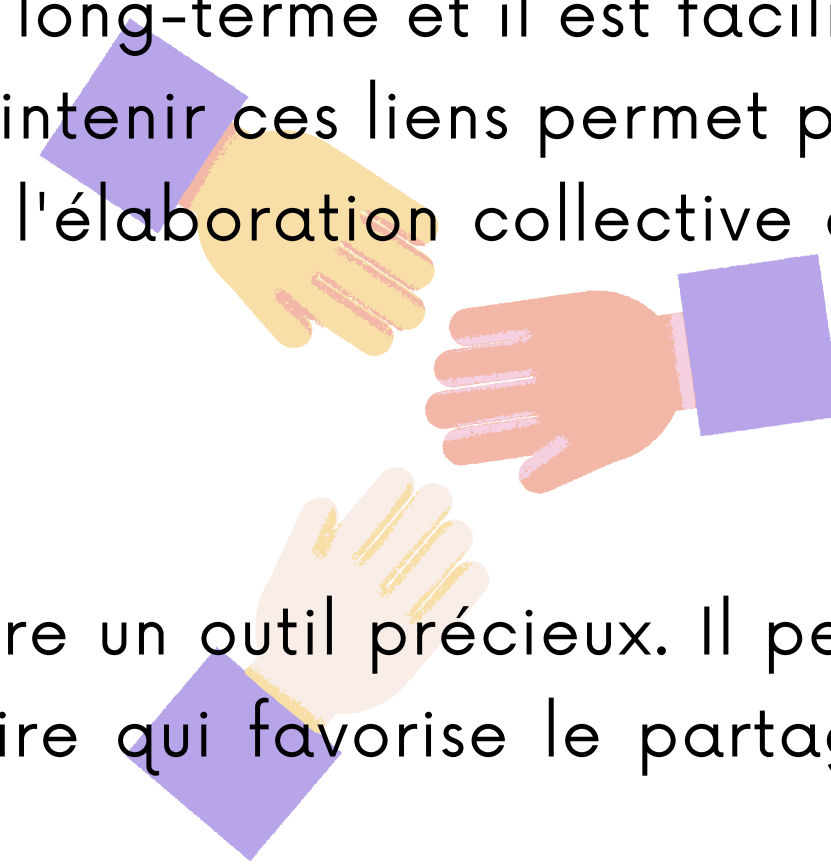
Que leur titre soit pair.e.s chercheur.e.s, pair.e.s soignant.e.s, patient.e.s partenaires ou toute autre appellation synonyme, il est clair que leur contribution n'est pas négligeable. Il ne s'agit pas de prendre la place des professionnel.le.s, il s'agit plutôt de faire partie de l'équipe et d'accompagner ses membres vers un projet plus inclusif.

Pour y arriver, une implication dans l'ensemble des démarches et pour la durée complète du projet, ainsi que dans les prises de décision, est souhaitable.

L'intégration des expert.es de vécu en recherche est un processus à long-terme et il est facilité par la création de liens durables avec les membres de l'équipe. Maintenir ces liens permet par exemple l'émergence de nouveaux besoins en terme de projets et l'élaboration collective de nouvelles questions de recherche.

La solidarité et les moments partagés contribuent à la cohésion

La présence d'espaces pour et par les pair.es chercheur.es peut être un outil précieux. Il peut agir à titre de groupe de soutien, comme environnement sécuritaire qui favorise le partage d'expériences et les encouragements.



Y a-t-il une place en recherche pour les personnes expertes de leur vécu?

La valorisation de ce type de savoir par une juste rétribution

Lorsque certains projets offrent différentes formes de compensation, alors que d'autres n'offrent pas de rétribution, cela peut engendrer des sentiments d'inégalités et d'incompréhension.

Effectivement, si 2 participations différentes demandent le même type de savoir, la même motivation et proposent des conditions similaires, mais que l'une d'entre elle n'est pas compensée, il est normal de se demander si la participation sans rétribution reconnaît réellement la valeur du savoir issu de l'expérience et si cela est juste.

Attention! Compenser financièrement des personnes qui reçoivent des prestations d'aide de dernier recours peut avoir des répercussions sur les prestations remises. Si ces personnes obtiennent une compensation qui dépasse un seuil prédéterminé, cela peut avoir un impact sur le revenu annuel et éventuellement avoir des répercussions négatives sur le montant des prestations reçues. Il est important d'en aviser les participant.es à l'avance et de les diriger vers des ressources qui peuvent les accompagner, au besoin.

Comment éviter de se sentir utilisé.e?

Les personnes qui sont expertes de leur vécu peuvent parfois se sentir instrumentalisées. On leur dit que leur savoir a la même valeur que celui des autres personnes qui gravitent autour du projet, mais on ne leur laisse parfois pas une place égale. Ce genre de situation peut être évité.

Lorsque les conditions, les motivations, les démarches et les attentes du projet de recherche sont explicites dès le départ de l'implication, cela permet d'établir une dynamique partagée entre les membres. Cela permet d'assurer que les personnes qui participent soient valorisées et qu'elles puissent retirer de l'épanouissement personnel. Un sentiment positif vis-à-vis le projet est souvent signe que la personne n'est pas instrumentalisée durant le processus.

Autrement dit, pour éviter que quelqu'un se sente lésé ou utilisé durant le processus, un bon système de communication permet d'établir une réciprocité, un sentiment d'une implication mutuelle ainsi qu'une compréhension des limites de chacun.e.

Conclusion et apprentissages

- Les personnes concernées doivent avoir une place autour de la table, dans un environnement sécuritaire, ouvert et sans jugement qui permet la reconnaissance des émotions.
- C'est un travail de co-construction : ce sont des membres de l'équipe à part entière. Il ne faut pas les surprotéger, mais plutôt valoriser leur savoir expérientiel.