

APERÇU

Collaboration avec des experts communautaires pour l'évaluation et la recherche en matière de consommation de substances

Contexte

On reconnaît de plus en plus l'importance du principe « Rien sur nous sans nous »¹ et de l'engagement équitable² de l'expertise de la communauté dans la recherche et l'évaluation.¹ Une stratégie a consisté à utiliser la recherche participative communautaire - une approche où les membres de la communauté et les organismes communautaires sont impliqués dans tous les aspects du processus de recherche et d'évaluation. La recherche participative communautaire présente des avantages directs pour les membres de la communauté concernés (p. ex. renforcement des compétences, expertise valorisée, emploi, autonomisation) et produit des résultats pertinents pour éclairer les programmes et les politiques.² Cependant, certains facteurs clés doivent être pris en considération lors de l'utilisation d'une telle approche; par exemple, il est nécessaire de fournir des options de paiement accessibles pour l'engagement et d'offrir des possibilités de formation aux partenaires communautaires (c.-à-d. les personnes ayant vécu ou vivant une expérience concrète de la consommation de drogues) afin de renforcer les capacités d'engagement dans une série de rôles.

L'information contenue dans le présent document se fonde sur des ressources clés et des discussions avec des experts, une recherche sur Google et la prise de notes lors d'une conférence-midi. Nous avons contacté des chercheurs spécialisés dans la recherche participative communautaire pour obtenir des ressources pertinentes. Nous avons également effectué une recherche sur Google à la fin du mois de novembre 2021 pour trouver de la littérature grise sur les programmes de formation en recherche pour les personnes qui consomment des drogues et avons parcouru la bibliographie des documents pertinents. Ensuite, nous avons fait appel à nos partenaires de l'Ontario Network of People who use Drugs (ONPUD) pour intégrer leur expertise, leurs expériences et leurs apprentissages. Cela a mené à une collaboration avec l'ONPUD pour organiser une conférence-midi avec un groupe d'experts de la communauté qui ont partagé leurs expériences de partenariat avec des organismes ou des groupes qui répondent aux méfaits des opioïdes et des surdoses.

1 « Rien sur nous sans nous » est un concept qui reconnaît que les personnes qui consomment des drogues ont le droit de participer et d'être informées des décisions qui touchent leur santé et leur bien-être.

2 L'engagement devrait non seulement être significatif, mais aussi équitable. Nous utilisons le terme « engagement équitable » pour refléter des pratiques équitables telles qu'une juste rémunération, le traitement des déséquilibres de pouvoir et l'offre de soutiens appropriés pour l'engagement.

Les objectifs de la conférence-midi étaient les suivants :

- Centrer les expériences des personnes ayant vécu ou vivant une expérience concrète de la consommation de drogues dans les conversations sur les collaborations pour mener l'évaluation et la recherche;
- fournir un espace aux personnes ayant vécu ou vivant une expérience concrète de la consommation de drogues afin qu'elles puissent y échanger des idées et apprendre;
- partager avec les partenaires locaux des renseignements sur les soutiens et les pratiques exemplaires en matière de travail avec des personnes ayant vécu ou vivant une expérience concrète.

L'événement axé sur la discussion a impliqué trois conférenciers qui ont partagé leurs réflexions, leur expertise, leurs expériences et des exemples de la pratique. Parmi les participants à la réunion figuraient l'équipe du projet, des personnes ayant vécu ou vivant une expérience concrète de la consommation de drogues, des coordonnateurs de la stratégie antidrogue et des partenaires locaux.

Dans le présent document, nous résumons les thèmes clés des documents que nous avons trouvés et la discussion de la conférence-midi. Une première version du document a également été envoyée aux conférenciers et à l'ONPUD pour en vérifier l'exactitude et le langage. Le partage d'un résumé de la discussion et de l'expertise des personnes ayant vécu ou vivant une expérience concrète peut aider à soutenir les pratiques exemplaires dans les collaborations des organismes qui répondent aux méfaits des opioïdes/surdoses.

Leçons tirées de la collaboration des experts communautaires

Les conférenciers ont partagé un certain nombre de leçons clés sur la collaboration à partir de leurs diverses expériences de la recherche et de l'évaluation. Vous trouverez ci-dessous un résumé de ces leçons.

- **Être flexible et capable de s'adapter** : Il n'est pas forcément utile de créer des rôles précis au début d'un projet. La flexibilité des rôles permet d'assouplir les attentes de la communauté avec laquelle vous travaillez et d'utiliser au mieux les talents des personnes. Cela peut laisser du temps pour mieux comprendre et reconnaître les capacités des personnes et soutenir leurs forces et leurs talents. Cela permet également de mieux répondre aux besoins des personnes, de faire une pause ou de prendre du recul par rapport au travail.
- **Fournir des options de paiement accessibles pour les participants à la recherche et les associés/postes de recherche** : Payer les participants au moyen de cartes-cadeaux pose des problèmes (p. ex. cela est perçu comme étant condescendant). Une méthode plus accessible consiste à payer les participants par virement électronique ou en espèces. Un autre exemple est de s'associer à des organismes venant en aide aux consommateurs de drogues pour payer les participants en espèces et se faire ensuite rembourser (en supposant qu'ils aient des fonds). Comme pour les postes de recherche, il est important de travailler avec les gens et de déterminer les politiques de paiement et la façon dont ils veulent être payés. Tirez parti de l'expertise et des connaissances des experts communautaires pour atténuer les problèmes liés aux revenus de l'aide sociale et autres.

- **Offrir des salaires justes et équitables** : Les postes de recherche pour les experts communautaires devraient avoir des taux de paiement équitables par rapport aux autres postes. Prévoir des budgets et des salaires pour la participation à l'ensemble du projet plutôt que des heures de travail pour certaines tâches et certains produits livrables (p. ex. la collecte de données). Les différences de paiement entre les projets créent des attentes et des inégalités. Sous le capitalisme, il est reconnu que les membres de la communauté doivent souvent accepter tout ce qu'ils peuvent obtenir.
- **Encourager le travail en personne pour renforcer l'esprit d'équipe** : Bien que la plupart du travail ait été virtuel pendant la pandémie de COVID-19, toute occasion de travailler en personne en toute sécurité est encouragée (p. ex. réunir l'équipe pour une analyse de données en personne). Les occasions de travailler en personne sont utiles pour permettre des conversations informelles pendant les pauses et pour renforcer la camaraderie au sein de l'équipe.
- **Comprendre et mettre en pratique l'alliance inclusive avec les communautés africaines, des Caraïbes et noires (ACB et autochtones)** : Bien que leurs histoires soient distinctes, les communautés ACB et autochtones ont des expériences parallèles des répercussions de la colonisation, du racisme systémique et de l'oppression. En travaillant avec les communautés ACB et autochtones, il est important de définir les mots « allié » et « alliance inclusive ». L'alliance consiste à défendre les droits et à parler quand on voit un cas d'oppression. Être un allié ne signifie pas être impartial ou choisir quand être un allié ou non. Lorsqu'on parle d'alliance inclusive, il est également important de réfléchir aux privilèges et de les définir. Le fait d'être blanc comporte des privilèges innés, notamment un meilleur accès au pouvoir et aux ressources. Si les privilèges peuvent être nuisibles, ils peuvent aussi être un outil puissant pour faciliter l'accès aux ressources et à d'autres domaines. Il existe un certain nombre de façons d'utiliser ses privilèges :
 - Inviter les gens à la table et écouter activement.
 - Obtenir des fonds ou soutenir le financement des organismes dirigés par des communautés ACB et autochtones.
 - Comprendre la représentation et la proportion de membres des communautés ACB et autochtones au sein des organismes, des projets et des communautés que l'on sert.
 - Engager au moins deux personnes issues des communautés ACB et autochtones pour le projet et le processus d'évaluation (du début à la fin).
 - Avoir des conversations ouvertes et remettre en question ses propres privilèges.

Il est également important de reconnaître la diversité au sein des groupes. Les diverses voix des communautés ACB et autochtones doivent être intégrées dans l'évaluation des services et des programmes qui touchent aux contextes culturels et historiques ou aux effets du racisme. Faute de quoi, les données seront biaisées et ne reflèteront pas vraiment les réalités des gens. La sensibilisation et l'humilité culturelles doivent être mises en pratique.³

3 L'« humilité culturelle » décrit l'ouverture d'esprit et la volonté d'une personne à adopter une attitude de respect et de non-supériorité lorsqu'elle interagit avec des personnes dont l'identité culturelle, les valeurs et la vision du monde diffèrent des siennes. »

- **Aborder la dynamique du pouvoir au sein des projets de recherche et d'évaluation :** La participation des experts communautaires aux projets est généralement purement symbolique⁴ et ceux-ci n'ont souvent pas de pouvoir de décision. Leur rôle est souvent le moins bien payé et il se situe au bas de la hiérarchie du projet, ce qui perpétue la stigmatisation. Les rôles des experts de la communauté sont souvent de nature précaire, sans accès aux avantages. Voici quelques moyens d'aborder la dynamique du pouvoir dans les projets :
 - Prévoir des pratiques d'emploi et d'embauche appropriées, y compris des rôles de direction au sein du projet et le paiement en tant que consultants.
 - Intégrer la flexibilité et l'adaptabilité dans le processus de financement.
 - Instaurer la collaboration au début d'un projet et tout au long de chaque processus plutôt que de la considérer comme une réflexion après coup (p. ex. ajouter les noms des experts communautaires au travail) ou pour une seule composante (p. ex. la collecte de données mais pas leur analyse).
 - Offrir le choix et l'autonomie afin de pouvoir travailler et contribuer.
- **Partager les connaissances avec la communauté par des moyens accessibles :** Il est important de partager le produit final avec les membres de la communauté qui ont contribué au travail. Les membres de la communauté et les experts devraient avoir la possibilité d'examiner les rapports définitifs afin de comprendre quels renseignements seront diffusés et quand ils seront communiqués. Les produits finaux devraient être accessibles et faciles à comprendre pour la communauté. Il faut notamment qu'ils soient clairs, utilisent des images et adoptent un langage moins scolaire.
- **Valoriser et respecter l'expertise et les connaissances des experts communautaires :** L'expertise et les conseils des experts communautaires ont souvent été ignorés dans les recherches et les solutions qui ont une incidence sur leur vie. Les experts de la communauté possèdent une connaissance expérimentale de la consommation de drogues, ils ont des contacts et ils apportent une voix importante à la table qui pourrait ne pas être entendue. L'engagement et l'inclusion ne peuvent se faire sans un grand respect pour ce que disent les experts communautaires. Leur participation ne devrait pas être purement symbolique ou reposer sur une seule personne.
- **Créer un espace sûr où les experts communautaires peuvent partager des idées et présenter des défis.**

⁴ Les pratiques purement symboliques comprennent celles qui reposent sur une ou deux personnes qui consomment des drogues, qui s'appuient sur les mêmes personnes, dont les efforts d'inclusion sont minimes et qui dévalorisent l'expertise.

Possibilités de formation en recherche et en évaluation

Le groupe d'experts communautaires a également parlé de la nécessité de fournir des possibilités de formation en recherche et en évaluation, ainsi qu'un espace où les membres de la communauté peuvent poser des questions. Ils ont noté que les membres de la communauté pourraient avoir une formation, des expériences et des antécédents différents au chapitre de la recherche. C'est pourquoi il est important de commencer par discuter des principes fondamentaux du processus de recherche ou d'évaluation et de renforcer les capacités. On a également décrit une série de sujets, notamment la familiarisation avec l'éthique de la recherche (p. ex. l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains) et la collecte de données (p. ex. les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des données recueillies auprès des communautés autochtones).

Nous avons également examiné des documents comprenant des facteurs importants à prendre en considération relativement à la conception, à la prestation, au contenu et au public des possibilités de formation avec des personnes ayant vécu ou vivant une expérience concrète de la consommation de drogues.^{5,6}

Tableau 1. Facteurs à prendre en considération pour la formation en recherche et en évaluation

Conception et prestation	Contenu et matériel	Public
<ul style="list-style-type: none"> • Demander aux experts communautaires quels sont leurs besoins en matière d'accessibilité afin d'éclairer la conception et la prestation de la formation, y compris la durée et les engagements de temps. • Concevoir des séances de formation axées sur la description du poste et les attentes, p. ex. les rôles des experts communautaires, l'administration des enquêtes, les compétences en matière d'entrevue, les compétences en matière de facilitation, l'analyse des données et l'application des connaissances. • Proposer des séances dans un cadre présentant peu d'obstacles. • Offrir de la nourriture avant et pendant les séances. • Offrir des possibilités de mentorat aux experts communautaires une fois que leur participation est engagée. 	<ul style="list-style-type: none"> • Définir clairement les attentes en matière d'assiduité et les normes du groupe. • Fournir du contenu et du matériel sur la recherche participative communautaire, le processus de recherche et d'évaluation, y compris la conception de la recherche, la collecte de données, l'analyse et l'application des connaissances. • Traiter de diverses compétences pertinentes pour la collecte de données, y compris l'éthique, la vie privée, la confidentialité, le consentement éclairé, les techniques d'entrevue, la communication verbale et non verbale, la diversité des participants, l'administration d'enquêtes quantitatives. • S'assurer que le contenu et les documents sont accessibles aux experts communautaires ayant différents niveaux d'alphabétisation et antécédents (y compris la distribution de documents sur papier et par courriel). 	<ul style="list-style-type: none"> • Réunir une diversité de personnes pour partager des pratiques et apprendre les unes des autres. • Passer plus de temps à créer des liens entre les personnes.

Exemples de formation issus de la pratique

Nous avons recensé deux exemples de ressources de formation provenant de la pratique en Colombie-Britannique et en Ontario. Nous reconnaissons qu'il existe probablement de nombreux autres exemples pertinents qui ne sont peut-être pas accessibles au public. Notre recherche dans Google s'est concentrée sur la formation en recherche pour les personnes qui consomment des drogues, ce qui n'a peut-être pas permis de repérer des ressources de formation plus larges et plus pertinentes sur le soutien des personnes ayant vécu ou vivant une expérience concrète dans les programmes. Cependant, ces exemples fournissent des détails utiles concernant le mode de présentation des formations, le public et les sujets, comme point de départ.

Tableau 2. Exemples de formation dans la pratique

Ateliers « Recherche 101 » dans le Downtown Eastside de Vancouver ⁵	Un partenariat de recherche participative communautaire (CBPR) à Ottawa ⁶
Six ateliers hebdomadaires de 2,5 heures avec 13 personnes issues d'organismes venant en aide aux consommateurs de drogues pour discuter de la recherche communautaire éthique.	Une semaine de formation pour les experts communautaires et les étudiants en médecine sur une série de sujets propres à l'étude. Les sujets abordés étaient les suivants : CBPR, VIH et réduction des risques, le rôle de l'expert communautaire dans les entrevues, l'éthique de la recherche, les techniques d'entrevue, la confidentialité, la vie privée, le consentement éclairé, la communication, la diversité et l'administration des enquêtes.

Autres ressources pertinentes sur la collaboration et la formation

Les conférenciers du groupe et les participants ont partagé des ressources liées au paiement des experts communautaires. Nous avons également trouvé quelques ressources pertinentes sur la formation en recherche grâce à notre recherche dans la littérature grise et à la consultation d'experts. Il s'agit notamment de celles-ci :

- **Peer Payment Standards for Short-Term Engagements du Centre de contrôle des maladies de la Colombie-Britannique** : Normes concernant l'engagement à court terme et le paiement des personnes ayant vécu ou vivant une expérience concrète de la consommation de drogues, y compris la participation aux réunions en tant qu'experts.⁷
- **Program Participant Payment Guidelines de l'Ontario Harm Reduction Network** : Directives de paiement pour l'animation de formations/ateliers en personne, d'événements en ligne, de réunions et d'autres tâches.⁸
- **CIRTification** : Programme de formation à l'éthique de la recherche conçu pour les partenaires communautaires, qui traite du contenu lié à la recherche avec des sujets humains, du recrutement, du consentement éclairé et de la gestion des données.⁹
- **Modules de recherche communautaire** : Sept modules gratuits offerts par l'Université Trent qui présentent les principes et les pratiques de la recherche participative communautaire.¹⁰

Conclusion

La collaboration avec les experts communautaires est essentielle pour répondre aux méfaits des opioïdes et des surdoses. Le présent document reflète les leçons et les expériences des experts communautaires dont on a discuté lors d'une réunion sur la collaboration pour la recherche et l'évaluation des initiatives communautaires. Nous résumons également des considérations clés et des exemples de possibilités de formation provenant de ressources pertinentes pour renforcer les compétences et les connaissances en matière de collaboration. Ces expériences et ces considérations peuvent être utilisées ensemble pour éclairer les pratiques exemplaires afin que les organismes puissent collaborer avec les experts communautaires pour la recherche et l'évaluation des initiatives portant sur les méfaits des opioïdes et des surdoses.

Bibliographie

1. Jurgen R. "Nothing about us without us". Greater, meaningful involvement of people who use illegal drugs: a public health, ethical, and human rights imperative [Internet]. Toronto, Ont. : Réseau juridique canadien VIH/sida, 2008 [cité le 1^{er} mars 2022]. Disponible à : <https://opensocietyfoundations.org/uploads/b99c406f-5e45-4474-9343-365e548daade/nothing-about-us-without-us-report-20080501.pdf>
2. Souleymanov R., Kuzmanović D., Marshall Z., Scheim A.I., Mikiki M., Worthington C, et coll. The ethics of community-based research with people who use drugs: results of a scoping review. BMC Med Ethics. 2016; vol. 17, n° 1, p. 1-13. Disponible à : <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0108-2>
3. Jones C.T., Branco S.F. Cultural considerations in addiction treatment: the application of cultural humility. Virginie, États-Unis : National Association for Addiction Professionals; 2021 [cité le 29 mars 2022]. Disponible à : https://naadac.org/assets/2416/aa&r_winter2021_cultural_considerations_in_addiction_treatment.pdf
4. Austin T., Boyd J. Having a voice and saving lives: a qualitative survey on employment impacts of people with lived experience of drug use working in harm reduction. Harm Reduc J. 2021; vol. 18, n° 1, p. 1-12. Disponible à : <https://doi.org/10.1186/s12954-020-00453-5>
5. Neufeld S.D., Chapman J., Crier N., Marsh S., McLeod J., Deane L.A. Research 101: a process for developing local guidelines for ethical research in heavily researched communities. Harm Reduc J. 2019; vol. 16, n° 1, p. 1-11. Disponible à : <https://doi.org/10.1186/s12954-019-0315-5>
6. Lazarus L., Shaw A., LeBlanc S., Martin A., Marshall Z., Weersink K., et coll. Establishing a community-based participatory research partnership among people who use drugs in Ottawa: the PROUD cohort study. Harm Reduc J. 2014; vol. 11, n° 1, p. 1-8. Disponible à : <https://doi.org/10.1186/1477-7517-11-26>
7. Becu A., Allan L. Peer payment standards for short-term engagement [Internet]. Vancouver, C.-B. : Centre de contrôle des maladies de la Colombie-Britannique; 2017 [cité le 1^{er} mars 2022]. Disponible à : https://bccdc.ca/resource-gallery/Documents/Educational%20Materials/Epid/Other/peer_payment-guide_2018.pdf
8. Ontario Harm Reduction Network. OHRN program participant payment guidelines [Internet]. Toronto, Ont. : Ontario Harm Reduction Network; 2020 [cité le 1^{er} mars 2022]. Disponible à : <https://acrobat.adobe.com/link/track?uri=urn:aaid:scds:US:ee67fa94-2f10-3aa1-9068-7cc6f915e764#pageNum=1>
9. Anderson E.E. CIRTIfication: Training in human research protections for community-engaged research partners. Progress in community health partnerships: research, education, and action. 2015; vol. 9, n° 2, p. 283. Disponible à : <https://doi.org/10.1353/cpr.2015.0044>

10. Trent University. Community-based research modules [Internet]. Trent, Ont. : Université Trent; 2022 [cité le 1^{er} mars 2022]. Disponible à : <https://doi.org/trentu.ca/community-based-research/cbr-modules/community-based-research-module>

Modèle proposé pour citer le document

Agence ontarienne de protection et de promotion de la santé. Collaboration avec des experts communautaires pour l'évaluation et la recherche en matière de consommation de substances. Toronto, Ont. : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2022.

Avis de non-responsabilité

Santé publique Ontario (SPO) a conçu le présent document. SPO offre des conseils scientifiques et techniques au gouvernement, aux agences de santé publique et aux fournisseurs de soins de santé de l'Ontario. Les travaux de SPO s'appuient sur les meilleures données probantes disponibles au moment de leur publication. L'application et l'utilisation du présent document relèvent de la responsabilité des utilisateurs. SPO n'assume aucune responsabilité relativement aux conséquences de l'application ou de l'utilisation du document par quiconque. Le présent document peut être reproduit sans permission à des fins non commerciales seulement, sous réserve d'une mention appropriée de Santé publique Ontario. Aucun changement ni aucune modification ne peuvent être apportés à ce document sans la permission écrite explicite de Santé publique Ontario.

Community Opioid/Overdose Capacity Building

Démarré en 2019, *Community Opioid/Overdose Capacity Building* (COM-CAP) est un projet de quatre ans financé par le Programme sur l'usage et les dépendances aux substances de Santé Canada. L'objectif de COM-CAP est de soutenir les réponses communautaires aux méfaits liés aux opioïdes/surdoses dans les communautés de l'Ontario. Les soutiens sont axés sur le renforcement des connaissances, des compétences et des capacités des principaux intervenants concernés.

- Université de l'École d'art et de design de l'Ontario (Université de l'EADO) - Health Design Studio
- Université de Toronto - *Strategy Design and Evaluation Initiative*
- Black Coalition for AIDS Prevention
- Chatham-Kent Public Health
- Centres de santé communautaire NorWest
- Drug Strategy Network of Ontario
- The Ontario Network of People who Use Drugs

SPO collabore avec des partenaires externes pour mettre au point les produits COM-CAP. La production du présent document a été rendue possible grâce au financement de Santé Canada. Ces documents et/ou les opinions exprimées dans le présent document ne reflètent pas nécessairement le point de vue de Santé Canada.

Pour de plus amples renseignements, contacter substanceuse@oahpp.ca.

